



**FMUP**

**EMA BASTARDO MASSA**

**AVALIAÇÃO DA POSSIBILIDADE DE  
ACOMPANHAMENTO PALIATIVO, EM REGIME  
DOMICILIÁRIO, DE DOENTES INTERNADOS NUMA  
UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**Trabalho de Projeto apresentado para a  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados  
Paliativos, sob a orientação do Professor  
Doutor José Ferraz Gonçalves.**

**4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS  
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO  
PORTO, 2015**

**Ema Bastardo Massa<sup>1</sup>**, 2015

Interna de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar

✉ emabm@sapo.pt

---

<sup>1</sup>Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

*“The need for and the justice of a dignified, painless, and peaceful death is  
a vital conclusion to the course of a person’s life and care.”*

Palliative Care in the European Union, 2008

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Prof. Dr. Ferraz Gonçalves pela orientação  
prestada na realização deste projeto.

Aos meus pais e ao Luciano pelo apoio que me deram e o  
estímulo que me transmitiram.

## ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde  
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
ARSC – Administração Regional de Saúde do Centro  
AVD – Atividades de Vida Diária  
CD – Cuidados Domiciliários  
CP – Cuidados Paliativos  
CPD – Cuidados Paliativos Domiciliários  
CSP – Cuidados de Saúde Primários  
DGS – Direção Geral de Saúde  
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica  
EAPC – *European Association for Palliative Care* / Associação Europeia para os Cuidados Paliativos  
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados  
ECL – Equipa Coordenadora Local  
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos  
EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos  
ESCP / *PCST* – Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos / *Palliative Care Support Teams*  
HAJC – Hospital Arcebispo João Crisóstomo, Cantanhede  
IC – Insuficiência Cardíaca  
IPO – Instituto Português de Oncologia  
LVT – Lisboa e Vale do Tejo  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos  
PPS – *Palliative Performance Scale* / Escala de Performance Paliativa  
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida  
SNC – Sistema Nervoso Central  
SNS – Sistema Nacional de Saúde

UC – Unidade de Convalescença

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UE – União Europeia

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

USP – Unidade de Saúde Pública

## ÍNDICE

RESUMO.....	11
ABSTRACT .....	12

### I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

INTRODUÇÃO.....	14
ESTADO DA ARTE .....	17
<i>Critérios de Inclusão em Cuidados Paliativos</i> .....	19
<i>Organização dos Cuidados Paliativos</i> .....	21
<i>Organização dos Cuidados Paliativos na Europa</i> .....	27
<i>Cuidados Paliativos no Domicílio</i> .....	36
<i>Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários</i> .....	39
<i>A Realidade em Portugal</i> .....	41
<i>Integração dos Cuidados de Saúde</i> .....	51
<i>Limitações à Integração de Cuidados</i> .....	56
<i>Custo-Efetividade dos Cuidados Paliativos Domiciliários</i> .....	62

### II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO

HIPÓTESE DE TRABALHO.....	66
MATERIAL E MÉTODOS .....	67
<i>Tipo de Estudo</i> .....	67
<i>Duração do Estudo</i> .....	67
<i>Meio</i> .....	67
<i>População e Amostra</i> .....	68
<i>Definição das Variáveis</i> .....	68
<i>Método de Recolha de Dados</i> .....	69

<i>Método de Análise Estatística</i> .....	70
<i>Recursos Humanos</i> .....	70
<i>Recursos Materiais</i> .....	71
<i>Cronograma de Gantt</i> .....	71
<i>Considerações Éticas</i> .....	72
 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	73
 REFERÊNCIAS .....	78
 ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO .....	86
ANEXO II – AUTORIZAÇÃO INICIAL DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO.....	88
ANEXO III – FORMULÁRIO PARA COLHEITA DE DADOS.....	90
ANEXO IV – ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS).....	93



## ÍNDICE DE IMAGENS

Ilustração 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde. Adaptado de UMCCI, 2010. ....	14
Ilustração 2 - Integração dos cuidados. Adaptado de Doyle D, 2013. ....	18
Ilustração 3 - Utentes assistidos com necessidades de cuidados paliativos, nas diferentes tipologias de cuidados. Adaptado de ACSS, 2015. ....	44
Ilustração 4 - Componentes chave do modelo de cuidados partilhados para uma óptima prestação de cuidados paliativos. Adaptado de Marshall D, 2008. ....	60

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios Primários e Secundários para inclusão de doentes em Cuidados Paliativos. Adaptado de Weissman DE, 2011. ....	20
Tabela 2 - Níveis de diferenciação da prestação de serviços em Cuidados Paliativos. Adaptado de DGS, 2010. ....	25
Tabela 3 - Previsão de recursos específicos de Cuidados Paliativos na Europa. Adaptado de Centeno C, 2007. ....	28
Tabela 4 - Previsão da quantidade de camas especializadas em Cuidados Paliativos e estimativa do número de médicos que trabalham a tempo integral, nos 37 países da Europa. Adaptado de Centeno C, 2007. ....	29
Tabela 5 - Dados relativos à disponibilidade de Cuidados Paliativos na União Europeia, de 27 países avaliados. Adaptado de Martin-Moreno JM, 2008. ....	34
Tabela 6 - Serviços de Cuidados Paliativos estimados, por tipo de área/população. Adaptado de DGS, 2010. ....	42

Tabela 7 - Distribuição dos recursos em Cuidados Paliativos em Portugal Continental, em 2014. Adaptado de ACSS, 2015.....	43
Tabela 8 - Utentes assistidos com necessidades de CP, por região e tipologia de cuidados. Adaptado de ACSS, 2015.....	44
Tabela 9 - Camas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na Região Centro em 31/12/2012. Adaptado de ARS Centro, 2012. ....	46
Tabela 10 - Atividade desenvolvida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Adaptado de ARSC, 2012.....	47
Tabela 11 - Diagnósticos por Grupo de Morbilidades. Adaptado de ARSC, 2008.....	48
Tabela 12 - Destino dos Doentes Saídos segundo as várias tipologias de cuidados. Adaptado de ARSC, 2008. ....	49
Tabela 13 - Tipos de barreira nos serviços para a prática diária de Cuidados Paliativos. Adaptado de Marshall D, 2008; Doyle D, 2009 e Gamondi C, 2013a.....	57
Tabela 14 - Níveis de educação acordados e atualmente adotados pela <i>European Association for Palliative Care</i> para refletir o âmbito e foco dos profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos. Adaptado de Gamondi C, 2013. ....	59
Tabela 15 - Cronograma de Gantt .....	71

## RESUMO

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), reformulou a definição de cuidados paliativos abrangendo o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida, tanto para o doente com doença incurável, como para os seus familiares, com base nas suas necessidades e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, indo muito além dos últimos momentos de vida.

Com o aumento da esperança média de vida, a mortalidade em Portugal, secundária a doenças crónicas evolutivas (60%) como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas ou as doenças neurológicas progressivas (DGS, 2010) é crescente, tornando cada vez mais importante este tipo de cuidados.

Os cuidados Paliativos devem ser distribuídos segundo níveis organizacionais de especificidade, incluindo o apoio domiciliário e o internamento. No entanto, a insuficiência de recursos humanos nas valências de cuidados de paliativos de proximidade, como as Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP), leva à sobrelotação das unidades de internamento, com doentes que poderiam beneficiar de uma prestação de cuidados no domicílio através do apoio de equipas especializadas e vocacionadas para esse efeito. Às unidades de internamento ficariam destinados doentes com descontrolo sintomático que não consiga ser restabelecido no domicílio, situações de inexistência de um cuidador principal ou de exaustão do próprio cuidador.

Na região Centro do país não existiam equipas domiciliárias de cuidados paliativos e sendo o apoio domiciliário tão importante na palição, pretende-se com este estudo quantificar potenciais doentes, de momento internados, que beneficiariam deste tipo de cuidados.

**Palavras-Chave:** cuidados paliativos, equipas de suporte em cuidados paliativos, cuidados domiciliários, cuidados em fim de vida

## ABSTRACT

In 2002 the World Health Organization (WHO, 2002), revised the definition of palliative care including the relief of suffering and improving the quality of life for the patient with incurable disease but also for their families, based on their needs and not just the diagnosis or prognosis, going far beyond the last moments of life.

With increasing life expectancy, mortality in Portugal, related to evolving chronic diseases (60%), as cancer (20-25%), organic failure or progressive neurological diseases (DGS, 2010) is growing, increasing the importance of this type of care.

Palliative care should be organized according to organizational levels of specificity, including home care and hospitalization. However, the shortage of human resources in proximity units of palliative care, such as Palliative Care Support Teams (PCST), has led to the overcrowding of inpatient units, with patients who could benefit from the provision of care, at home, through the support of specialized teams geared for this purpose. The inpatient units would be for patients with symptomatic imbalance who cannot be restored at home, absence of a primary caregiver or a caregiver exhaustion itself.

Since there was no domiciliary palliative care team, in the Center region of our country and due to the importance of providing this type of care, it is our intention with this study to quantify potential inpatients that could benefit from domiciliary care.

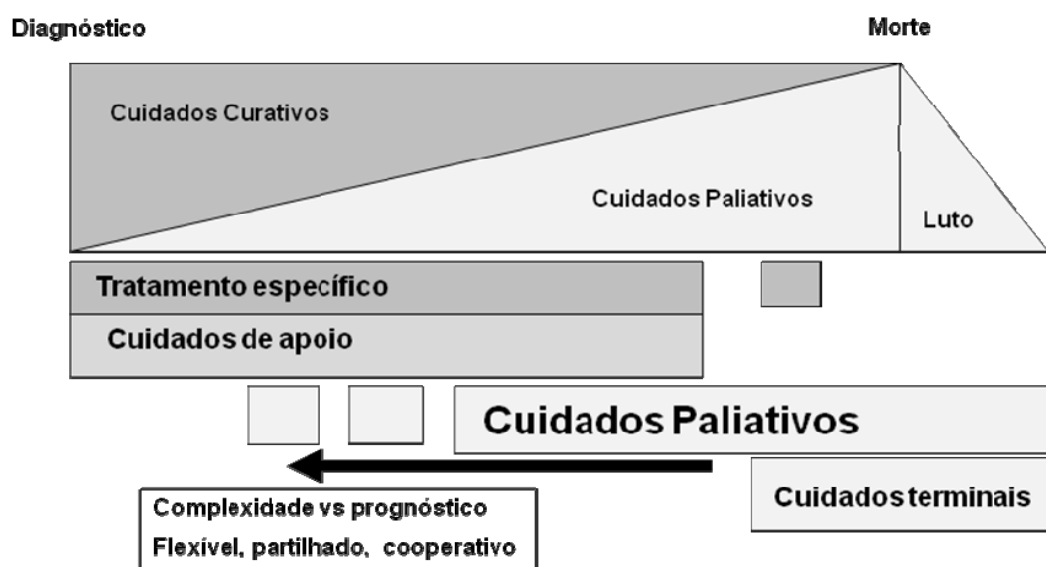
**Keywords:** Palliative care; palliative care support team; home care; end-of-life care.

## **I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos (CP) como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença incurável e dos seus familiares. Esta abordagem decorre através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de uma identificação precoce e avaliação exemplar, tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2002).

Através do Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos (ilustração 1), a OMS pretende que este tipo de cuidados seja aplicado precocemente ao longo da doença, em conjugação com outros tratamentos, que podem prolongar a vida do doente.



**Ilustração 1 - Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde.** Adaptado de UMCCI, 2010.

Inicialmente, este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes que padeciam de uma neoplasia em estadiu terminal. Com o desenvolvimento crescente da palição, o âmbito da prestação dos CP alargou-se a situações como as insuficiências avançadas de órgão, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras doenças crónicas, que

passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes beneficiarão deste tipo de cuidados (DGS, 2010).

Para centrar a prestação de cuidados nos doentes e suas famílias requer-se uma organização de serviços que permita acesso a cuidados no tempo e no local certos e pelo prestador mais adequado. Assim, e como contemplado no programa público da OMS para os CP (WHO, 2002), é incluída uma vertente de apoio domiciliário e uma vertente de internamento específico, ou seja, os tratamentos paliativos podem ser realizados internamente (isto é, num hospital ou numa unidade de cuidados paliativos) ou em casa (cuidados domiciliários). A via preferencial na oferta deste tipo de cuidados é através da co-utilização destas duas abordagens, permitindo aos doentes beneficiar de cada um dos tratamentos de acordo com a sua situação (Maltoni M, 1998).

Os cuidados domiciliários (CD) têm demonstrado ao longo do tempo as suas vantagens no controlo de muitas destas doenças, quer em termos de qualidade de cuidados, quer na redução de custos (Cartoni C, 2007). Este tipo de cuidados pode apenas ser limitado à administração parenteral de terapêutica e produtos hematológicos fora do hospital ou pode ser parte de um complexo programa de cuidados focados primariamente no conforto e apoio quer do doente quer da família.

Também a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012), define como locais de prestação de cuidados paliativos as unidades de cuidados paliativos (UCP), as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). Estas equipas, entre as competências requeridas, devem articular os seus cuidados entre as várias equipas locais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) mas também com outros prestadores de cuidados de saúde, na sua área de influência.

Neste documento é também definido que as UCP são serviços específicos de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. A exaustão dos cuidadores informais pode constituir critério para internamento.

No entanto, a insuficiência de recursos humanos nas valências de cuidados paliativos de proximidade, como as ECSCP, leva à permanente lotação das unidades de internamento, com doentes que poderiam beneficiar de uma prestação de cuidados no domicílio através do apoio de equipas especializadas e vocacionadas para esse efeito.

Quer seja no sentido de redução de custos em saúde, quer seja para uma aproximação dos cuidados de modo a beneficiar os doentes e suas famílias, contribuindo para uma melhor qualidade de vida ao longo de cada fase da doença, torna-se de extrema relevância o estudo dos critérios de inclusão de doentes em cuidados paliativos e quais destes beneficiarão da prestação destes cuidados no domicílio ou quais e/ou quando deverão integrar uma unidade hospitalar de internamento. É também importante avaliar o tipo de cuidados que atualmente são prestados, as respostas que oferecem e o que é possível melhorar nesta área.

Na região Centro do país não existiam, até 2014, equipas domiciliárias de cuidados paliativos e sendo o apoio domiciliário tão importante na palição, pretende-se com este estudo quantificar potenciais doentes, de momento internados numa unidade de cuidados paliativos, que beneficiariam deste tipo de cuidados.



## ESTADO DA ARTE

Os cuidados paliativos, sendo cuidados não curativos mas de melhoria da qualidade de vida, têm como intervenções principais: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

Nesse sentido, este tipo de cuidados assenta nos seguintes princípios (DGS, 2005):

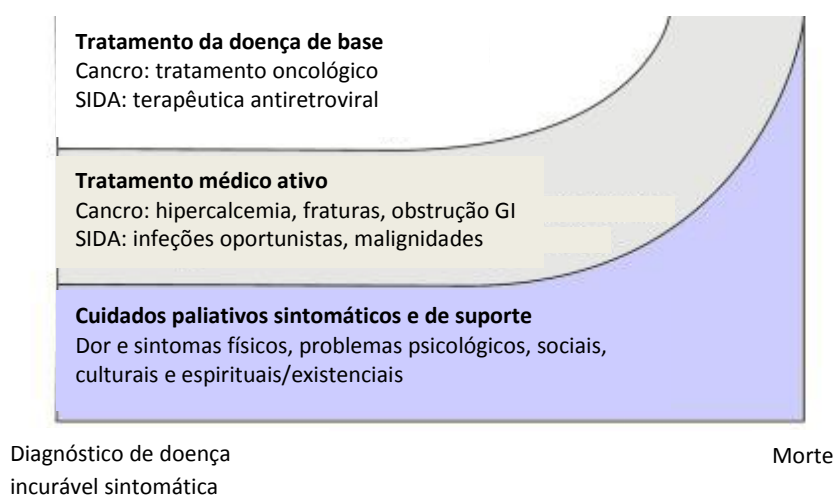
- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Todos os profissionais de saúde devem estar aptos a praticar ações paliativas, sendo os cuidados realizados por profissionais especializados nesta área. Importa assim distinguir uma ação paliativa de cuidados paliativos.

Ação Paliativa será qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As ações paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas tanto no âmbito da Rede Hospitalar, como da Rede de Centros e Saúde, como da Rede de Cuidados Continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva.

Cuidados Paliativos são prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (DGS, 2005).

Os cuidados paliativos devem ser iniciados assim que o doente se torna sintomático de uma doença incurável progressiva e ativa, sendo complementar do tratamento ativo para a doença de base. Deve ser integrado com os outros tipos de cuidados, de forma a ter uma abordagem holística dos vários aspectos do sofrimento doente.



**Ilustração 2 - Integração dos cuidados.** Adaptado de Doyle D, 2013.  
SIDA: Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida; GI: gastrointestinal.

### ***Critérios de Inclusão em Cuidados Paliativos***

Com o aumento da esperança média de vida, a mortalidade em Portugal secundária a doenças crónicas evolutivas (60%) como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas ou as doenças neurológicas progressivas é crescente (DGS, 2010), tornando cada vez mais importante a organização de Cuidados Paliativos.

Nesse sentido, foi criado o Programa de Cuidados Paliativos (DGS, 2010), que objetiva a quem se dirige este tipo cuidados. Assim, os CP destinam-se essencialmente a doentes (e família) que, cumulativamente apresentam prognóstico de vida limitado, intenso sofrimento e problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Entre os critérios de complexidade internacionalmente aceites, destacam-se como critérios de referenciação para Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos (DGS, 2010):

- Idade jovem;
- Antecedentes de doença psiquiátrica ou toxicodependência, pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas;
- Evolução rápida ou com crises frequentes;
- Necessidade de utilização frequente de recursos de saúde;
- Sintomas múltiplos, intensos, específicos (dor, hemorragias, dispneia, alterações comportamentais ou outros) ou refratários ao tratamento convencional;
- Indicação de intervenções complexas de Cuidados Paliativos;
- Grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente ou da família;
- Dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal.

Num artigo publicado posteriormente (Weissman DE, 2011), referente apenas a doentes com patologia incurável, estes critérios de inclusão em CP foram reforçados, acrescentando-se “Critérios Primários” e “Secundários”. Os primeiros são indicadores globais que representam o mínimo que os hospitais devem usar para triar os doentes em risco de não serem referenciados para os cuidados paliativos, e os segundos são indicadores mais específicos para doentes com elevada probabilidade de necessidade de cuidados paliativos, ainda sem referenciação (tabela 1).

**Tabela 1 - Critérios Primários e Secundários para inclusão de doentes em Cuidados Paliativos.** Adaptado de Weissman DE, 2011.

Critérios Primários	Critérios Secundários
<ul style="list-style-type: none"> <li>- A “questão surpresa”: Não ficaria surpreendido se o doente falecesse dentro de 12 meses ou antes da idade adulta;</li> <li>- Admissões por dificuldade no controlo sintomático quer físico ou psicológico (intensidade moderada a severa de sintomas durante mais de 24-48 horas);</li> <li>- Declínio funcional, intolerância alimentar ou perda involuntária de peso (por exemplo por dificuldade na deglutição).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Admissão em unidades de longa-duração ou lares;</li> <li>- Idosos com declínio cognitivo, com fratura recente da anca;</li> <li>- Cancro incurável metastizado ou localmente avançado;</li> <li>- Uso crónico de oxigénio domiciliário;</li> <li>- Paragem cardíaca em local não hospitalar;</li> <li>- Sem plano de cuidados definidos.</li> </ul>

Considerando que a base dos cuidados de saúde e o primeiro contacto do doente com estes passa pelos cuidados primários, não esquecendo, porém, todos os clínicos com quem o doente contacta, a referenciação para uma consulta da equipa especializada em cuidados paliativos deve ser considerada por esses mesmos profissionais. Assim, nos doentes que apresentam mau controlo sintomático, com o prognóstico menor que um ano, visitas frequentes à sala de emergência, uma ou mais admissões hospitalares em 30 dias, uma hospitalização prolongada e/ou uma permanência prolongada numa unidade de cuidados intensivos, são motivos pelos quais o profissional de saúde deve solicitar a consulta. Uma resposta afirmativa do clínico à reflexão “Não ficaria surpreendido se este doente morresse dentro de 12 meses ou não vivesse até à idade adulta”, pode também guiar a identificação de doentes que beneficiariam de um acesso aos cuidados paliativos (Meier DE, 2013; Marshall D, 2008).

## ***Organização dos Cuidados Paliativos***

Estando os critérios de acesso aos CP estabelecidos, importa agora estabelecer a organização destes serviços. Do ponto de vista organizacional, o que se verifica internacionalmente é que os modelos de base hospitalar de CP incluem serviços de consulta de cuidados paliativos, unidades de cuidados paliativos e modelos de cuidados paliativos integrados (Meier DE, 2013).

O projecto português foi delineado através do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho (DGS, 2010), que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, definindo a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos que a integram. A prestação de cuidados passou assim a ter lugar em instalações com internamento próprio (unidades de cuidados paliativos) e/ou através de equipas especializadas (ESCP).

Assim, conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as respostas de Cuidados Paliativos em Portugal dividem-se nas seguintes modalidades (DGS, 2010):

- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, sendo nos outros casos operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em Cuidados Paliativos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), localizadas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES);

- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), não têm camas próprias e articulam-se com os vários serviços hospitalares, realizando uma atividade de consultoria. Promovem uma melhoria do controlo sintomático, reduzem os tempos de medicação e promovem uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente, gerando assim uma clara eficiência e redução dos custos hospitalares (APCP, 2006).

- Unidades de Cuidados Paliativos, localizadas em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ou localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem à RNCCI.

A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas (estima-se 60-70% nos casos de neoplasias, e 30-60% nos que não têm neoplasias, DGS,2010) pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de Cuidados de Saúde Primários (CSP) mas

requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos.

As Equipas de Suporte são equipas móveis, sem lugares de internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio.

A maioria das equipas de cuidados paliativos é interdisciplinar, consistindo em médicos (incluindo generalistas e especialistas), enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, capelão, farmacêuticos e voluntários (Massimo L, 2001; Fernandes R, 2010; Meier DE, 2013). Estas equipas providenciam a melhoria do controlo de sintomas, educação e comunicação relativa aos objetivos de tratamento que se pretendem alcançar, apoio nas decisões de acordo com os objetivos do doente e da família, apoio psicossocial e coordenação de cuidados. Outro objetivo destas equipas é disponibilizar recomendações e dar apoio ao clínico de referência dos cuidados primários.

Se previamente era usado o termo multidisciplinar para estas equipas, hoje reconhece-se que são interprofissionais isto porque multidisciplinar refere-se ao trabalho individual e independente de cada especialidade, não existindo reuniões de equipa regulares, podendo os cuidados tornar-se fragmentados. Interprofissional refere-se a uma equipa com reuniões de base regular para discutir os cuidados dos doente e desenvolver uma plano unificado de controlo de cada doente, providenciando suporte aos membros da equipa.

O doente pode ser considerado membro da equipa, apesar de não participar nas reuniões, uma vez que todos os tratamentos devem ocorrer com o seu consentimento e de acordo com os seus desejos. A família pode também ser considerada membro da equipa uma vez que têm o importante papel na continuação dos cuidados, devendo as suas opiniões ser incluídas no plano de tratamento. Os voluntários também têm uma importante participação nos diversos serviços de cuidados paliativos.

Assim, uma equipa ideal é formada por médicos, enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e capelão ou representante espiritual, além do doente, da família e dos voluntários (Doyle D, 2009).

Os programas de CP em ambulatório permitem também uma importante continuidade de cuidados para os doentes que tiveram alta hospitalar. Adicionalmente, estes clínicos podem atuar como consultores de cuidados em doentes não hospitalizados

mas que apresentam doenças avançadas ou complexas, sintomáticos, com dificuldade em cumprir complexos regimes terapêuticos.

Independentemente do tipo de serviço de cuidados paliativos, isto é, de suporte hospitalar ou domiciliário, este deve possuir determinadas características, segundo as recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006), como:

- Prestar cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (médico ou enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada reconhecida em cuidados paliativos;
- Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
- Existem planos para apoio no luto;
- Tem registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*.

Considera-se como mínimo para o funcionamento de um serviço deste género a existência de uma equipa básica (1 médico, 2 a 3 enfermeiros e 1 assistente social). Posteriormente a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntariado (APCP, 2006).

A transferência de doentes para uma Unidade de Cuidados Paliativos é mais apropriada (Kruse MHL, 2007; Meier DE, 2013) no caso de doentes com dificuldade no controlo sintomático, necessidades médicas que não podem ser proporcionadas noutro local, disfunção familiar com necessidade de apoio de alto nível, necessidade de transferência após permanência em cuidados intensivos ou doentes em iminência de morte.

Estes níveis de cuidados são influenciados pelos antecedentes do doente, presença de dor e ou outros sintomas (tipo, intensidade e prevalência), situações clínicas de maior complexidade (agonia, oclusão intestinal, entre outros), síndromas específicas

(metastização óssea, compressão medular, carcinomatose, entre outros). São também influenciados pela presença e intensidade de sintomas psicológicos, grau de adaptação emocional e perturbações adaptativas, transtornos do comportamento e da relação social, prognóstico, crises na evolução da doença, presença ou ausência de cuidador principal, capacidade para o auto-cuidado, luto patológico antecipado, presença de conflitos relacionais, novas fórmulas de família, necessidade de intervenção de outras equipas, dilemas éticos e de valores, atitudes e crenças (Gómez-Batiste X, 2005).

As unidades de internamento têm assim como principais critérios para admissão o controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio, problemas de apoio/exaustão familiar e em casos em que haja ausência de cuidador principal (APCP, 2006; DGS, 2010).

Há um *continuum* de cuidados na prática das unidades de internamento, desde as chamadas unidades de cuidados paliativos agudos (terciárias) às unidades tipo *hospice*, dedicadas a doentes mais estáveis, ou nas últimas semanas/dias de vida, impossibilitados por algum motivo de vir a falecer em casa. Numa unidade de terciários poderão, por exemplo, falecer entre 30-50% dos doentes internados, enquanto numa unidade tipo *hospice* esse valor rondará os 100%; a média de tempo de internamento rondará os 12-15 dias nas primeiras e pode ir às 4-6 semanas nas últimas (APCP, 2006).

Em Portugal há referência (Capelas ML, 2009) a que as unidades de internamento, sendo importantes são uma das diversas tipologias de resposta, que não deverão ser a primordial prioridade, pois estão dirigidas a doentes específicos, nomeadamente quando exista exaustão de cuidadores e descontrolo sintomático que não consiga ser restabelecido no domicílio.

Existe assim o imperativo de ter uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos, capaz de oferecer um apoio estruturado quer de forma programada quer nas intercorrências. O atendimento telefónico, com recurso médico e de enfermagem, deve estar disponível pelo maior período de tempo possível, desejavelmente as 24 horas.

As equipas de apoio domiciliário podem estar sedeadas em diferentes tipos de instituições quer sejam centros de saúde ou outros no âmbito da Rede de Cuidados de Saúde Primários, Hospitais de agudos e /ou Unidades de crónicos.

Assim, uma organização integrada de Cuidados Paliativos inclui Hospitais, a RNCCI e CSP, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais e



admitindo-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços.

Por conseguinte, estabelecem-se três níveis de prestação de serviços, desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade (tabela 2).

**Tabela 2 - Níveis de diferenciação da prestação de serviços em Cuidados Paliativos.**  
Adaptado de DGS, 2010.

<b>Nível I:</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;</li><li>2. Estruturam-se habitualmente como Equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos;</li><li>3. Podem ser prestados a doentes internados, em ambulatório ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados.</li></ol>
<b>Nível II:</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas;</li><li>2. Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em Cuidados Paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos;</li><li>3. Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.</li></ol>
<b>Nível III:</b>	Centros de elevada diferenciação que permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade. Reúnem as condições e capacidades do nível II acrescidas de programas de formação e atividade regular de investigação.

Em regiões com dispersão populacional, é considerado que equipas interdisciplinares com flexibilidade de cargos e responsabilidades constituem uma opção relevante, nomeadamente equipas mistas que integram funções intra-hospitalares e na comunidade bem como de apoio às Unidades de Internamento da RNCCI (DGS, 2010).

Esta organização de cuidados é particularmente relevante, tendo também o Parlamento Europeu, no documento *Palliative Care In The European Union*, 2008, referido que embora o apoio domiciliário seja o preferido, cada país tem fórmulas diferentes para a provisão de cuidados. No entanto, não se verifica em toda a Europa a inclusão dos cuidados domiciliários no Sistema de Cuidados de Saúde, apesar de existir um aumento de pressão sobre a restrição orçamental (Massimo L, 2001).

Os estudos realizados quanto à divisão da organização, por forma a dar uma melhor resposta de cuidados, estimam que sejam necessárias 80-100 camas por milhão de habitantes (Capelas ML, 2009; Gomez-Batiste X, 2005; Herrera E, 2007; IAHPC, 2008), sendo que a sua localização deverá ser de 20-40% em unidades hospitalares de referência, 40-60% em instituições de média-longa duração e as restantes 10-30% em lares ou residências (Capelas ML, 2009; Gomez-Batiste X, 2005; Herrera E, 2007; CHPCA, 2002); uma EIHSCP por cada hospital de agudos com  $\geq 250$  camas, uma equipa de cuidados domiciliários por cada 100-150 000 habitantes (Neto IG, 2013).

Foi também com base neste tipo de planeamento estratégico, alicerçado nos cuidados domiciliários que, por exemplo, os programas nacionais de cuidados de alguns países como a Espanha, Austrália, Canadá, França, entre outros, se desenvolveram (Capelas ML, 2010).

## ***Organização dos Cuidados Paliativos na Europa***

A implantação dos Cuidados Paliativos é muito variável nos países europeus. Estes cuidados assumem várias tipologias assistenciais, como as Unidades de Internamento, integradas em Hospitais, ou não, as EIHSCP sem camas diretamente adstritas, as Equipas de Apoio Domiciliário, as Unidades de Dia e as Clínicas de Ambulatório. (Neto IG, 2013).

O Reino Unido e a Islândia apresentam-se como os países com a melhor taxa de serviços à população, com mais de 15 serviços por milhão de habitantes (tabela 3). O modelo de equipas móveis ou equipas de suporte intra-hospitalar foi extensamente adotado em diversos países, mais notavelmente em França.

**Tabela 3 - Previsão de recursos específicos de Cuidados Paliativos na Europa.** Adaptado de Centeno C, 2007.

País	População (milhão)	UCP	Hospices	EIHSCP	ECSCP	Serviços/ milhão hab
Islândia	<1	2	0	1	3	20
Reino Unido	60	63	158	305	356	15
Suécia	9	40	5	10	50	12
Bélgica	10	29	0	77	15	12
Irlanda	4	8	0	22	14	11
Luxemburgo	<1	1	0	1	2	9
Polónia	38	69	59	2	232	9
Holanda	16	4	84	50	-	8
França	61	78	0	309	84	8
Arménia	3	5	1	10	8	8
Noruega	5	12	2	16	1	7
Áustria	8	18	7	10	17	6
Espanha	43	95	1	27	139	6
Suíça	7	12	5	7	14	5
Finlândia	5	2	4	10	10	5
Bulgária	8	0	16	0	25	5
Alemanha	83	116	129	56	30	4
Itália	59	5	90	-	153	4
Israel	7	5	4	3	14	4
Hungria	10	10	1	4	28	4
Eslovénia	2	1	3	2	2	4
Dinamarca	5	1	6	6	5	3
Chipre	1	0	1	0	2	3
Grécia	11	0	0	20	9	3
Malta	<1	0	0	1	0	3
Moldávia	4	0	0	0	13	3
Macedónia	2	0	2	2	2	3
Letónia	2	5	0	0	0	2
Lituânia	3	6	0	1	3	2
Albânia	3	0	1	0	4	2
Portugal	10	3	1	1	3	1
Rússia	144	33	74	17	0	1
Repúb. Checa	10	0	10	1	4	1
Eslováquia	5	5	1	0	0	1
Roménia	21	2	7	2	10	1
Bósnia	4	0	2	0	1	1
Croácia	4	0	0	0	3	1
Cazaquistão	15	0	5	0	2	0.5
Geórgia	4	1	0	0	1	0.5
Sérvia	11	0	0	2	3	0.5
Quirguistão	5	0	2	0	0	0.4
Turquia	74	10	1	10	0	0.3
Ucrânia	47	4	10	0	1	0.3
Bielorrússia	10	0	0	1	1	0.2
Azerbaijão	8	0	0	0	1	0.1
Tajiquistão	7	0	0	0	0	0.0
Uzbequistão	26	0	0	0	0	0.0

ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidado Paliativos; EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; hab: habitantes; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; Repúb.: República

A tabela seguinte (tabela 4) apresenta os dados relativos à disponibilidade de cama de CP por milhão de habitantes em cada país. Nos países com um elevado nível de desenvolvimento de equipas especializadas em CP, a taxa média é de aproximadamente 5 por 100.000 habitantes (Reino Unido, Islândia, Polónia, Holanda, Luxemburgo e Noruega). Em França, Áustria, Espanha, Arménia, Alemanha, Itália, Dinamarca, Chipre e Irlanda, estimam-se 2 a 3 camas por 100.000 habitantes.

**Tabela 4 - Previsão da quantidade de camas especializadas em Cuidados Paliativos e estimativa do número de médicos que trabalham a tempo integral, nos 37 países da Europa.** Adaptado de Centeno C, 2007.

País	Camas de CP	Cama/ População	Médicos CP tempo inteiro	Médico/ População
Luxemburgo	39	86	-	-
Macedónia	150	74	10	1:204.039
Suécia	650	72	300	1:30.147
Islândia	17	58	1	1:294.947
Letónia	125	54	7	1:329.498
Reino Unido	3180	53	442	1:135.496
Noruega	220	48	-	-
Holanda	716	44	10	1:1.632.258
Polónia	1675	44	143	1:266.669
Irlanda	147	37	40	1:100.683
França	1615	27	361	1:167.922
Repúb. Checa	280	27	9	1:136.697
Áustria	209	26	35	1:232.251
Espanha	1098	25	492	1:88.283
Alemanha	2034	25	-	-
Bélgica	216	21	14	1:745.929
Arménia	59	20	15	1:198.729
Chipre	18	19	2	1:475.474
Itália	1095	19	1000	1:58.609
Dinamarca	90	17	12	1:450.966
Ucrânia	700	15	-	-
Lituânia	52	15	9	1:381.204
Finlândia	75	14	10	1:524.692
Hungria	143	14	15	1:672.232
Israel	78	11	10	1:698.664
Cazaquistão	135	9	28	1:551.179
Bósnia	29	7	3	1:1.484.292
Portugal	53	5	6	1:743.862
Geórgia	20	4	7	1:639.883
Turquia	241	3	-	-
Albânia	10	3	8	1:385.895
Eslovénia	34	2	-	-
Bielorrússia	-	-	3	1:251.675
Moldávia	-	-	6	1:650.408
Rússia	-	-	200	1:720.020
Roménia	-	-	20	1:1.068.871
Eslováquia	-	-	5	1:1.075.891

Quando considerada a relação com a respetiva população nacional, o número de médicos em Cuidados Paliativos no Reino Unido é de 1 por 130.000 habitantes. Em geral, pode-se observar que os países com elevados níveis de desenvolvimento de CP têm uma proporção de um médico para cada 100.000-200.000 habitantes. No entanto, nem sempre é o caso, por exemplo a Bélgica apenas tem 1 médico por cada 750 000 habitantes e a Holanda 1 por 1.160.000 apesar do facto da taxa de serviços disponíveis de camas específicas desta tipologia se aproximar da taxa do Reino Unido (Centeno C, 2007).

No Reino Unido (Doyle D, 2013) os cuidados dividem-se em UCP em que a maioria dispõe de poucas camas (6-30), com uma média de permanência de cerca de duas semanas e uma taxa de alta de 40-60%; Serviços na Comunidade que providenciam aconselhamento especializado e suporte aos médicos de família e enfermeiras comunitárias; Centros de Dia que permitem a realização de cuidados, suporte e reabilitação e equipas hospitalares de CP.

Num *ranking* realizado em 2006 para o estudo dos CP na UE (Martin-Moreno JM, 2008), o Reino Unido apresentava-se no lugar de topo, com 3.180 camas de CP e 882 serviços de CP para uma população de 59,8milhões (tabela 5).

O Reino Unido foi o berço do movimento de *hospice* modernos, e a sua pioneira, Cicely Saunders, definiu a abordagem completa de *total care* que ainda hoje é usada por profissionais em todo o mundo. Este país continua a ser líder no desenvolvimento dos CP na Europa quer na quantidade de serviços que oferece, nos elevados padrões esperados e na investigação realizada. Encontra-se a desenvolver uma completa estratégia para o Fim de Vida, a primeira em todo o mundo, tendo sido também o primeiro país a anunciar uma estratégia nacional para os CP pediátricos. A eutanásia e o suicídio assistido não são legais.

Este país foi também o primeiro a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade e, mesmo assim, destaca-se como dos melhores centros de estudo quer na área da medicina como de enfermagem. Existem cerca de 6.000 a 7.000 profissionais nesta área, incluindo aproximadamente 5.000 enfermeiros e cerca de 750 médicos, apoiados por uma vasta rede de 70.000 voluntários (Martin-Moreno JM, 2008).

O Serviço Domiciliário do *St Christopher* iniciou em 1969, sendo o primeiro serviço mundial desta tipologia (St Christopher's Group, 2013). Facilita, sempre que possível, que as pessoas gravemente doentes possam ter apoio e permanecer no conforto

e familiaridade das suas casas. Durante o fim da tarde e a noite, uma enfermeira está disponível por telefone para os doentes em domicílio, de forma a dar apoio e conselhos e a visita domiciliária pode ser realizada por problemas médicos urgentes.

O *Hospice St Christopher* tem disponíveis 48 camas de internamento, cuidados domiciliários realizados por enfermeiras especializadas, equipas multidisciplinares que incluem assistentes sociais, capelão e líderes espirituais, conselheiros de bem-estar, psiquiatras, psicoterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas criativos e complementares, voluntários, entre outros, bem como um centro que oferece uma zona social para doentes e familiares e programas de educação e investigação acreditados a vários níveis académicos (Em <<http://www.stchristophers.org.uk/aboutstchristophersgroup>>. Acesso a 13.02.2015).

O serviço domiciliário ajudou os doentes a permanecer no conforto e familiaridade da sua casa, com o apoio de especialistas 24 horas por dia, sete dias por semana. No ano de 2010, as visitas das enfermeiras especializadas apoiaram 1.830 doentes nas suas casas, sendo que em cada dia foram cuidadas mais de 750 pessoas. As equipas apoiaram os doentes e as famílias em 186 mortes (St Christopher's Group, 2011).

Os cuidados paliativos na Irlanda têm uma longa história, o que levou a um enraizado reconhecimento da sua importância para a comunidade, bem como uma organização complexa e bem desenvolvida dentro do país. Historicamente, surgiram a partir de origens religiosas e atualmente é maioritariamente fornecido por enfermeiros especializados e por médicos de cuidados paliativos, com uma extensa rede de equipas de cuidados no domicílio que cuidam de adultos e crianças (a maioria das crianças morrem em casa com acesso a serviços de cuidados paliativos domiciliários).

Também na Suécia, os cuidados paliativos são muito desenvolvidos. A saúde em geral é suportada e gerida autonomamente pelos 60 conselhos municipais e supervisionado pelo Conselho de Saúde e Bem-Estar (Martin-Moreno JM, 2008). Este organismo formula diretrizes e indicadores de qualidade sobre os cuidados de doentes crónicos (desde a prevenção aos cuidados paliativos), com o objetivo de aumentar a eficiência, qualidade e equidade no sistema de saúde.

O Registo Nacional Sueco de Cuidados Paliativos e o Conselho Sueco de Cuidados Paliativos são duas organizações não-governamentais, que também monitorizam a qualidade e apoio ao desenvolvimento desta área. Os desafios pendentes incluem a necessidade de normas mais precisas para os cuidados de fim de vida em lares de idosos, maior formação médica desde a universidade, e mais cuidados paliativos pediátricos. Outra questão que chama à atenção, como em muitos países europeus, é a capacidade futura do governo relativamente ao financiamento dos cuidados de saúde, pois enfrenta um rápido envelhecimento da população e um aumento dos custos médicos.

Os cuidados paliativos são bem desenvolvidos e estruturalmente complexos na Holanda, embora com ênfase em cuidados generalistas (e não especializados). Há o compromisso do governo, que financia parte dos custos médicos e também fomenta a formação e a investigação. Não obstante, a medicina paliativa não é reconhecida como especialidade sendo maioritariamente fornecida por médicos generalistas, que nem sempre estão adequadamente treinados. Outra necessidade pendente traduz-se na necessidade de campanhas de consciencialização pública para eliminar o receio de dependência de medicação analgésica. Há a destacar, no entanto, que sendo a eutanásia e o suicídio assistido legais há a convicção de que os serviços de cuidados paliativos de qualidade são necessários, o que contribuiu para uma base legal bem desenvolvida desses serviços e um forte apoio público.

Em França os CP são geralmente baseados na medicina hospitalar, com a maioria de equipas de cuidados paliativos dedicadas ao trabalho intra-hospitalar, embora o atendimento domiciliário também tenha visto recentemente um rápido desenvolvimento. Nos últimos dez anos (Martin-Moreno JM, 2008), a vitalidade desta área tem crescido enormemente, evidenciado pela quantidade de associações de cuidados paliativos que surgiram (110 organizações sob orientação da *Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs*, o que representa 15.000 membros) e legislação consistente (renovada a cada três anos), que defende os cuidados paliativos como um direito para todos os cidadãos.



De Espanha (Comunidad de Madrid, 2015) temos como exemplo o Hospital *Gregório Marañon* que dispõe de uma área de hospitalização com 21 camas que recebem cerca de 500 entradas anuais, todas de doentes de elevada complexidade. Existe também uma Equipa de Suporte Hospitalar que efetuou no ano de 2014, 775 consultas. Também através das consultas externas, no ano de 2014, o hospital teve a capacidade de atender 454 doentes com necessidades de cuidados paliativos precoces.

A comunidade Madrilena conta atualmente com quase 300 camas para cuidados paliativos, 7 equipas de suporte domiciliárias e 6 equipas da Associação Espanhola Contra o Cancro que prestam apoio em toda a sua área geográfica. Conta ainda com equipas de Cuidados Paliativos intra-hospitalares em todos os grandes hospitais e uma equipa mista de cuidados paliativos pediátricos.

Há ainda à disposição o PAL24, uma plataforma telefónica específica que teve início em 2010 e que já atingiu os 75.000 contactos, tendo capacidade para mobilizar o recurso assistencial adequado para dar resposta às necessidades dos doentes e famílias. O PAL24 gere também os internamentos em camas específicas de paliativos nas 24 horas do dia, o que o torna único no mundo. Os doentes e seus familiares acedem diretamente por via telefónica e a equipa pode deslocar-se aos seus domicílios, em caso de necessidade.

A Unidade de Cuidados Paliativos Agudos do Hospital Clínico *San Carlos*, também em Madrid (Comunidad de Madrid, 2008), conta com 16 quartos preparados para o apoio a doentes agudos de elevada complexidade, apoio dos familiares e participação em programas de formação e desenvolvimento de investigação em cuidados paliativos. Também se estabeleceram, cinco equipas de suporte de cuidados domiciliários em áreas geográficas distintas, de forma a que todas as áreas da comunidade possam contar com estas equipas. Cada uma é formada por dois médicos, dois enfermeiros e um auxiliar de enfermagem e a sua função é prestar assistência aos doentes terminais no seu domicílio, se assim o desejarem.

No total o número de equipas ascende a 11 e durante 2007 foram atendidos 3.341 doentes dos quais 80% eram oncológicos terminais. Em 2007 realizaram mais de 18.000 visitas domiciliárias e atenderam-se mais de 44.000 chamadas telefónicas realizadas quer pelos doentes ou cuidadores quer pelos profissionais de saúde aos primeiros. A nível de recursos humanos, foram incorporados 140 profissionais: 40 médicos, 55

enfermeiros, 3 psicólogos e 42 auxiliares, foram realizados 287 cursos de formação aos quais 7.160 profissionais assistiram.

**Tabela 5 - Dados relativos à disponibilidade de Cuidados Paliativos na União Europeia, de 27 países avaliados.** Adaptado de Martin-Moreno JM, 2008

Países	Reino Unido	Irlanda	Suécia	Holanda	França	Espanha	Portugal
Lugar	1	2	3	4	6	7	25
População (milhão)	59,8	4,2	9	16,3	63,4	44,4	10,5
Camas CP	3180	147	650	755	1615	1098	53
Serviços	882	44	105	148	471	350	22
UCP	63	8	40	4	78	95	9
EIHSCP	305	22	10	50	309	27	9
Hospice	158	-	5	84	-	0	-
ECSCP	356	28	50	desc	84	139	3
Centros-de-dia	257	5	8	35	-	28	1
Serviços Pediátricos	34hospice	1EIHSCP	2hospice	4hospice, 4EIHSCP, 2 ECSCP	desc	2hospice	1ECSCP

CP: Cuidados Paliativos; desc: desconhecido; ECSCP: Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos; EIHSCP: Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos

Baseado neste estudo e atribuindo a pontuação máxima de 100% ao Reino Unido, o país com posição mais elevada no *ranking*, a listagem é a seguinte: os países com 50-85% do desenvolvimento do Reino Unido são, por ordem decrescente, a Irlanda, Suécia, Holanda, Polónia, França, Espanha, Alemanha, Bélgica, Luxemburgo, Áustria, Itália, Dinamarca, Finlândia e Letónia. Entre os 25-50% do desenvolvimento do Reino Unido encontram-se a Lituânia, Hungria, Bulgária, República Checa, Eslovénia, Chipre, Roménia, Malta, Grécia, Portugal e Eslováquia. A Estónia, com 8%, é o país membro da UE com menor desenvolvimento em termos de CP (Martin-Moreno JM, 2008).

Em 2005 (DGS, 2005), havia referência da existência de cerca de 50 camas de internamento, por milhão de habitantes portugueses, e seis equipas de cuidados paliativos domiciliários.

Desde a existência de responsabilidade partilhada pelos cuidados paliativos ao longo dos cuidados de saúde que a ênfase têm sido nas parcerias de colaboração dentro e entre hospitais, centros comunitários, *hospices* e centros de cuidados ao domicílio de forma a certificar qualidade, continuidade e acesso aos cuidados paliativos.

Fazendo recurso da experiência internacional, em países onde os Cuidados Paliativos se desenvolveram nas últimas décadas, poder-se-á calcular em cerca de 1.000 doentes ao ano, por milhão de habitantes, que necessitarão de cuidados paliativos diferenciados (National Consensus Project, 2013).

## ***Cuidados Paliativos no Domicílio***

Podendo os cuidados hospitalares ser incómodos para os doentes, será esta tipologia necessária durante todo curso da doença? Os cuidados no domicílio, quando possíveis, podem ser uma alternativa que permite a preservação do ritmo de vida da família, a presença de toda a família em casa, um diálogo mais facilitado por ser num ambiente mais confortável e intimista bem como o respeito das necessidades dos outros elementos da família. Também o ajuste de cada um à vivência é mais facilitado em casa, tendo em conta a ajuda ativa dos familiares e amigos próximos (Kodama Y, 2009). Na doença pediátrica em fase de palição, os pais sentem-se mais confortáveis em casa quer para comunicar com a criança doente, quer também com os seus irmãos (Massimo L, 2001). Assim, quando possível, o controlo da dor deve ser obtido ou pelo menos tentado em casa.

Apesar do facto da maioria das pessoas preferir morrer no seu domicílio, mais de dois terços da população, maioritariamente padecendo de doença oncológica (Martin-Moreno JM, 2008), passa os seus últimos dias em unidades de internamento de hospitais pouco preparados para lidar com doentes terminais.

Capacitar os médicos dos cuidados primários formando-os e treinando-os com apoio e supervisão, fazendo o mesmo com as enfermeiras da comunidade mostrou-se um sucesso na prestação de cuidados paliativos primários (Martin-Moreno JM, 2008).

Muitos estudos (Brumley R, 2007; Brumley RD, 2003; Fernandes R, 2010; Hearn J, 1998; Niscola P, 2006; Nural N, 2009) mostraram que os serviços de CP melhoraram os sintomas dos doentes, permitiram aos doentes evitar a hospitalização e a permanecer no domicílio com o tratamento adequado, levaram a uma melhor satisfação quer do doente quer da família e significativamente reduziram a dor prolongada e o distúrbio de ansiedade da família em luto. Também se verificou uma maior percentagem de doentes a falecer na sua casa, comparativamente a doentes seguidos pela medicina convencional, verificando-se uma associação entre morrer em casa e viver com alguém previamente (Ahlner-Elmqvist M, 2004; Brumley R, 2007).

Um estudo sobre a experiência de um serviço de assistência domiciliária (Fabrício SCC, 2004) ressaltou a importância do cuidado domiciliário proporcionar assistência ao doente, além de capacitar os cuidadores/ familiares para a continuidade do cuidado.

Enfatiza, ainda, que a assistência domiciliária é uma realidade capaz de auxiliar na transformação da assistência à saúde no país, tornando-a mais eficaz, pois considera-se a realidade em que vivem os doentes e as suas famílias e, assim, as suas reais necessidades.

Numa exaustiva avaliação e revisão sistemática de 44 estudos publicados até 2000 (Higginson IJ, 2003) sobre a prática de cuidados paliativos em diferentes contextos – desde cuidados domiciliários a unidade de referência – foram evidentes os benefícios a nível do controlo sintomático, da satisfação dos utilizadores e da avaliação económica efetuada. Os benefícios eram mais marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários.

Estes programas no domicílio são particularmente úteis quando os doentes não apresentam critérios de internamento mas apresentam doenças graves (Hughes SL, 2000). Isso foi demonstrado numa revisão sistemática de 2013 que incluiu 23 estudos de programas de cuidados paliativos domiciliários, abrangendo 37.561 doentes e 4.042 cuidadores/ familiares, em que os doentes que receberam cuidados paliativos domiciliários tinham maior probabilidade de falecer no domicílio comparativamente ao hospital, e apresentavam maior controlo sintomático (Coleman EA, 2006). Também estudos incluindo doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica terminal e Insuficiência Cardíaca grave que foram randomizados entre cuidados paliativos, comparativamente com cuidados convencionais, apresentaram maior satisfação com os cuidados e maior probabilidade de falecer no domicílio (Jang RW, 2015).

Verifica-se assim que as equipas de cuidados paliativos domiciliários são parte integrante de um programa de cuidados paliativos e o garante de uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, visto permitirem que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local habitualmente mais indicado pelos doentes, a sua casa. São equipas especializadas que, segundo as organizações internacionais e estudos já efectuados, apresentam elevada eficiência (Capelas ML, 2010).

Muitos factores podem contribuir para a escolha do doente entre um fim de vida no hospital ou em casa. A importância de factores ambientais como o apoio social, disponibilidade de cuidados informais e a organização de cuidados de saúde, foram largamente estudados e confirmados em diversos estudos (Ahlner-Elmqvist M, 2008; Peters L, 2006; Rosenquist A, 1999; Thorpe G, 1993). Viver sozinho foi menos frequente entre os doentes em cuidados domiciliários, grande proporção dos quais

faleceram em casa. Este grupo parecia ter melhor acesso a cuidados formais e informais, viveram durante mais tempo com a sua doença, estavam mais próximos da morte, apresentando-se mais sintomáticos e com maior défice global e funcional (Ahlner-Elmqvist M, 2008). Apesar de revisões sistemáticas acerca dos desejos dos doentes mostrarem que os cuidados domiciliários são a preferência da maioria, estes podem ser difíceis de aceitar numa fase paliativa inicial da doença (Brumley R, 2007; Higginson IJ, 2000). As preferências dos doentes e as suas necessidades mudam ao longo do curso da doença e introduzir o serviço certo no momento certo é um desafio. No entanto, isto é necessário não só para satisfazer os desejos de mais doentes mas também para otimizar a utilização dos serviços.

Segundo Martin-Moreno JM, 2008, a percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, tem sido sugerido como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias no hospital. É provavelmente por este motivo que os cuidadores informais apresentam uma maior morbilidade e mortalidade e por isso devem ser alvo de intervenção. Em Portugal não existem estudos que nos indiquem quantos doentes e quais as principais patologias que se encontram no domicílio ao cuidado do cuidador informal (UMCCI, 2010).

A criação de uma unidade/equipa de Cuidados Paliativos pressupõe, portanto, a constituição de um conjunto de profissionais devidamente treinados, considerando qual o perfil de doentes a atender (fases da doença, patologias, níveis de complexidade) bem como o tipo e valências da estrutura a desenvolver (tipologia de unidades de internamento, de suporte e de apoio domiciliário).

### ***Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários***

Como já referido previamente, a equipa de cuidados domiciliários é geralmente composta por um médico responsável, outros clínicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros profissionais. Na maioria dos países os profissionais de saúde contam com a família/cuidadores, que podem ter um papel importante na equipa (Marshall D, 2008). Internacionalmente propôs-se a integração de 2 médicos e 3-4 enfermeiros com competências específicas em cuidados paliativos, com tempo específico para a sua atividade (CHPCA, 2002; Gómez-Batiste X, 2005; Herrera E, 2007; IAHPC, 2008).

Tal como anteriormente destacado, a equipa não ficará completa sem o apoio do familiar/cuidador, ou seja, da pessoa responsável por auxiliar o doente dependente de auxílio nas suas atividades e rotinas. Por conseguinte, torna-se fundamental conhecer os cuidadores para a garantia de uma assistência de qualidade ao paciente em Cuidados Paliativos na residência, pois serão eles os responsáveis por colocar em prática todo o plano assistencial elaborado pela equipa.

Com o acompanhamento da equipa de Cuidados Paliativos (Melo TM, 2009), o cuidador, na sua maioria, sentiu-se preparado para o cuidado e para a morte no domicílio, mesmo assumindo essa função por não ter outra opção.

Por conseguinte, é fundamental a atuação da equipa junto ao cuidador não somente no sentido de educá-lo para o cuidado mas também de compreender as mudanças que ocorrem na sua vida; o impacto tanto físico quanto social e emocional, assim como a sobrecarga acarretada pela responsabilidade de cuidar. Conhecendo essas questões relacionadas com o cuidador e os cuidados no domicílio, torna-se possível o planeamento de estratégias por parte das equipas domiciliárias de Cuidados Paliativos que facilitem o dia-a-dia, diminuam a sobrecarga e, consequentemente, melhorem a qualidade de vida desses cuidadores.

O projeto desenvolvido para Portugal (DGS, 2010), refere que as Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos são multidisciplinares e integram, no mínimo, as seguintes condições:

- 1) Um médico com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- 2) Um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;

- 3) Apoio psiquiátrico / psicológico;
- 4) Apoio fisiátrico / fisioterapêutico;
- 5) Apoio espiritual;
- 6) Apoio social;
- 7) Secretariado próprio.

Para uma efetiva facilidade de contacto e intervenção as Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos devem incluir no seu plano funcional uma linha de apoio devidamente estruturada, dirigida a técnicos e aos doentes (e famílias) em cuidados domiciliários. Neste sentido devem dispor de meios de comunicação telefónica e eletrónica facilmente acessíveis.

A experiência internacional (DGS, 2010) demonstra que as Equipas de Suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais para a prática dos Cuidados Paliativos e promovendo a evolução para serviços mais estruturados e diferenciados. De destacar que os recursos na comunidade promovem a continuidade da elevada qualidade de cuidados paliativos prestados ao longo de um processo contínuo.

De acordo com as indicações da *European Association for Palliative Care* (Radbruch L, 2009), há referência à necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, sendo então o valor estimado para Portugal de 106 equipas (Capelas ML, 2010). Por seu lado, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2010) aponta para 1 equipa para 140-200 mil habitantes, o que fica claramente aquém do atrás preconizado.



## *A Realidade em Portugal*

Os cuidados paliativos, em Portugal, são uma atividade recente, tendo a primeira iniciativa destinada a doentes oncológicos surgido em 1994, no IPO do Porto (Em <<http://www.ipoport.pt/servico/cuidados-paliativos/>>. Acesso em 29.03.2015), sendo posteriormente adotada pelo IPO de Coimbra. Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, iniciou atividade a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados (Marques AL, 2009). Assim, a introdução dos cuidados paliativos em Portugal deveu-se não a uma iniciativa governamental estruturada mas sim ao interesse de alguns pioneiros.

Em 2006 é criada a Rede de Cuidados Continuados, na qual se inserem também os Cuidados Paliativos. Esta rede em construção, inclui unidades e equipas distribuídas quer pelos hospitais e centros de saúde, quer por outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as misericórdias.

Mais tarde, pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012), é definido que estes cuidados devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana. Nesta lei são também estipulados os princípios que devem reger este tipo de cuidados, destacando-se a continuidade de cuidados ao longo da doença. Para tal, é também publicado, que será da responsabilidade do Estado assegurar a prestação de cuidados paliativos através de uma rede pública em regime de internamento e ambulatório, no âmbito do Sistema Nacional de Saúde (SNS).

Nesta lei, destacam-se como objetivos a articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, e também a manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida.

Recorrendo à experiência internacional e às recomendações da Organização Mundial de Saúde, pode estimar-se que cerca de 80% dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados (DGS, 2010). Assim, tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos.

Relativamente aos recursos idealmente definidos para suporte dos CP, estipula-se (DGS, 2010) 1 ESIHCP por 250 camas, 1 ECSCP por 140.000-200.000 habitantes, 80-100 camas por milhão de habitantes, das quais 20-30% em UCP integradas em hospitais de agudos, 40-60% em UCP integradas na RNCCI e 20-40% em RNCCI não UCP, sendo que os rácios e padrões indicados devem aplicar-se segundo cada área e realidade concreta (tabela 6).

**Tabela 6 - Serviços de Cuidados Paliativos estimados, por tipo de área/população.**  
Adaptado de DGS, 2010.

Área / população		UCP – Hospitais de Agudos	UCP na RNCCI	RNCCI que prestam CP	EIHSCP	ECSCP
Áreas Rurais	<100.000 hab.	Prescindíveis		Sim	1 mista	
Áreas Semi- rurais	100.000- 300.000 hab.	Prescindíveis	Sim	Sim	1 mista	
Áreas metropolitanas	> 300.000 hab.	Sim	Sim	Sim	1 por hospital	1 por 140.000 hab.

CP: Cuidados Paliativos; ECSCP: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos; EIHSCP: Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos; hab.: habitantes; RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; UCP: Unidades de Cuidados Paliativos

Assim, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) define que em relação a ECSCP, em áreas com menos de 300.000 habitantes deve existir uma equipa mista de EIHSCP/ECSCP e prevê a especialização de algumas ECCI com prestação deste tipo de cuidados transversalmente na RNCCI.

A nível nacional existiam, em 2014, 26 EIHSCP e ECSCP. As ECSCP prestam suporte às ECCI e unidades da RNCCI (tabela 7)

**Tabela 7 - Distribuição dos recursos em Cuidados Paliativos em Portugal Continental, em 2014.** Adaptado de ACSS, 2015.

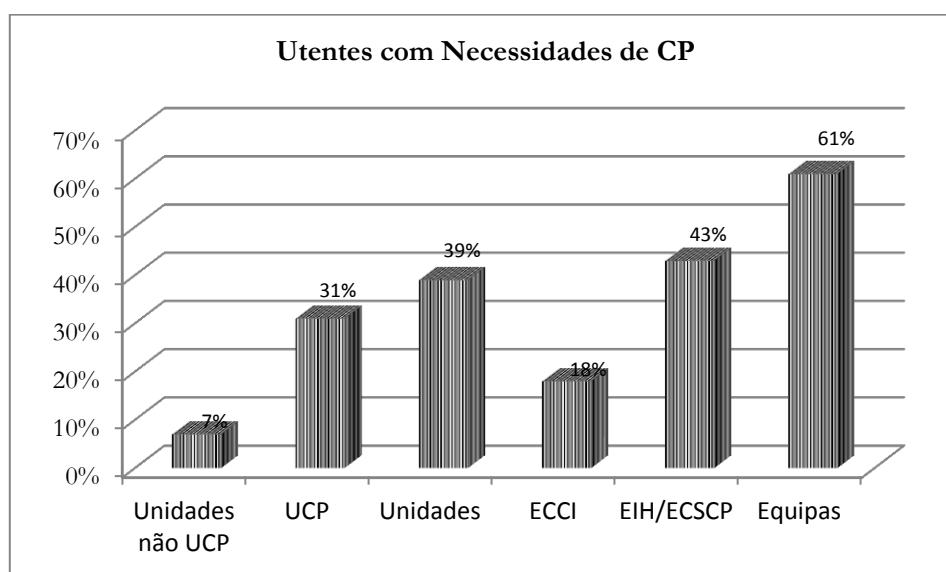
	Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve	Total
<b>EIHSCP</b>	11	1	9	4	1	26
<b>ECSCP</b>	3	1	2	4	1	11
<b>Camas UCP</b>	36	45	77	17	10	185

ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; EIHSCP: Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; LVT: Lisboa e Vale do Tejo; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos

Segundo o Relatório de Monitorização de RNCCI (ACSS, 2015), o número de utentes assistidos em 2014 foi de 48.299, representando um crescimento de 7,6% em relação a 2013, mas um decréscimo de 4% em UCP. O maior crescimento relaciona-se com os utentes assistidos em ULDM (acrécimo de 21,5%), seguido dos assistidos em EIHSCP/ECSCP (acrécimo de 7,4% mas com a região Norte a crescer 71%), tendo assim aumentado os utentes assistidos em Equipas, de acordo com a diminuição em UCP. O número de doentes assistidos nas diferentes regiões é assimétrico, com o Centro a não ter utentes assistidos em EIHSCP e ECSCP, registados no aplicativo informático.

Os utentes com necessidade de CP podem ser admitidos diretamente nas EIHSCP e ECSCP, tendo assim um circuito preferencial. Em 2014, 43% (31% em 2012 e 44% em 2013) dos utentes com necessidade de CP ou ações paliativas tiveram admissão direta através destas equipas. Trinta e um por cento (45% em 2012 e 35% em 2013) dos utentes foram assistidos em UCP e 25% (24% em 2012 e 21% em 2013) em outras tipologias da RNCCI. Assim, 69,7% dos utentes tiveram resposta fora das UCP (65% em 2013).

O conjunto de admissões diretas efetuadas, com os assistidos em ECCI com necessidade de CP, representa 61% (59% em 2013 e 40,6% em 2012) mostrando o crescimento dos cuidados de proximidade na área dos utentes com necessidade deste tipo de cuidados (ilustração 3).



**Ilustração 3 - Utentes assistidos com necessidades de cuidados paliativos, nas diferentes tipologias de cuidados.** Adaptado de ACSS, 2015. CP: Cuidados Paliativos; ECCI: Equipas de Cuidados Continuados Integrados; ECSCP: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos; EIH: Equipas Intra-hospitalares; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos.

As regiões apresentam perfis diferentes em relação aos utentes assistidos com necessidade de CP, com a região Centro a assistir 75% (76% em 2013) dos seus utentes em UCP e com LVT a assistir 71% (72% em 2013) dos seus utentes em Equipas (46% por admissão direta e 25% em ECCI), como se apresenta na tabela seguinte (tabela 8).

**Tabela 8 - Utentes assistidos com necessidades de CP, por região e tipologia de cuidados.** Adaptado de ACSS, 2015.

	Unidades não UCP	UCP	Admissões diretas	ECCI
<b>Alentejo</b>	21%	28%	29%	23%
<b>Algarve</b>	4%	35%	46%	15%
<b>Centro</b>	17%	75%	0%	8%
<b>LVT</b>	3%	26%	46%	25%
<b>Norte</b>	5%	26%	56%	13%

ECCI: Equipas de Cuidados Continuados Integrados; LVT: Lisboa e Vale do Tejo; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos.

As unidades de CP a nível nacional têm 90% (86% em 2013) de taxa de ocupação, sendo na região Centro de 87%. A taxa de ocupação da ECCI no Centro é de 53%.

Também segundo a DGS,2010,as unidades de CP têm em geral demoras médias de internamento inferiores a 15 dias e uma mortalidade inferior a 60%, devido a uma intervenção precoce.

As unidades localizadas numa rede de Cuidados Continuados tendem a atender doentes estáveis, de complexidade moderada ou leve, em que o fator de internamento pode ser causado por falta de apoio de cuidadores. Têm demoras médias mais prolongadas (mais de 20 dias), e uma mortalidade maior.

Relativamente ao número de camas por milhão de habitantes, Portugal evoluiu de 5,05 para 20 em apenas três anos a que corresponde um acréscimo de 296% (UMCCI, 2010).

Encontram-se assim os seguintes valores para os respetivos números de camas:

- 20-30% em UCP integradas em hospitais (com mais de 250 camas ou especializados em oncologia). Considerando 30%, o número de lugares de internamento situar-se-ia em 19 a 24 por milhão de habitantes;
- 40-60% em UCP da RNCCI. Considerando 50%, o número de lugares de internamento situar-se-ia em 32 a 40 camas por milhão de habitantes;
- 20-40% em unidades da RNCCI não específicas de CP. Considerando 20%, o número de lugares de internamento corresponderia a 13 a 16 camas por milhão de habitantes.

Avaliando a Região Centro em particular, em dezembro de 2012 a lotação da RNCCI na ARSC atinge 1.666 camas em unidades de internamento (mais 59 camas em relação a 2011), distribuídas em quatro tipos de unidades que se diferenciam segundo as tipologias: Unidades de Convalescença (UC), Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR), Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (tabela 9). De acordo com o estimado, representa quase 60% das necessidades relativas à população com mais de 65 anos (ARSC, 2012).

**Tabela 9 - Camas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na Região Centro em 31/12/2012.** Adaptado de ARS Centro, 2012.

<b>Distrito/Tipologia</b>	<b>UC</b> (nº/%L/%T)	<b>UMDR</b> (nº/%L/%T)	<b>ULDM</b> (nº/%L/%T)	<b>UCP</b> (nº/%L/%T)	<b>Total</b> (nº/%L)
<b>Aveiro</b>	40/23/20	80/46/13	53/31/7	0	173/10
<b>Castelo Branco</b>	18/11/9	56/33/9	94/56/11	0	168/10
<b>Coimbra</b>	110/15/54	242/32/41	380/51/46	14/2/31	746/45
<b>Guarda</b>	34/18/17	69/36/12	78/40/10	11/6/24	192/12
<b>Leiria</b>	0	96/59/16	66/41/8	0	162/10
<b>Viseu</b>	0	54/24/9	151/67/18	20/9/45	225/13
<b>Total (nº/%T)</b>	202/12	597/36	822/49	45/3	1666

%L: percentagem por localidade; %T: percentagem por tipologia; nº: número de camas; UC: Unidade de Convalescença; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção; UMDR: Unidade de Média Duração e Reabilitação.

No entanto, em 2014, verificou-se uma demora média em UCP de 37dias, tendo um acréscimo de 42% em relação a 2013. O aumento da demora média em UCP pode significar uma referenciação mais precoce para esta tipologia adequando assim o seu papel.

Os motivos de referenciação para UCP, em 2014, foram em 79% dependência para as atividades da vida diária (AVD), 67% ensino do utente/cuidador informal e 53% gestão de regime terapêutico. Entre os restantes motivos, com percentagens inferiores a 10% encontram-se o tratamento de feridas/úlceras de pressão, portadores de sonda naso-gástrica/gastrostomia percutânea endoscópica, manutenção de dispositivos, a reabilitação, cuidados pós-cirúrgicos, doença cardiovascular, úlceras de pressão múltiplas e descanso do cuidador (com 2%).

A taxa de mortalidade em UCP foi de 77% (65% em 2013). A mortalidade nos primeiros dez dias de internamento pode sugerir uma referenciação não adequada, tendo ocorrido em 29,8% em UCP. (ACSS, 2015)

Relativamente ao número de lugares no domicílio, cuja prestação de cuidados é efetuada pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), existem 33 equipas com capacidade para 630 lugares, havendo um aumento da demora média relativamente a dados anteriores (tabela 10).

**Tabela 10 - Atividade desenvolvida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.** Adaptado de ARSC, 2012.

Indicadores		UC	UMDR	ULDM	UCP	ECCI
<b>Taxa de Ocupação</b>	2011	90%	94%	96%	84%	30%
	2012	93%	95%	96%	83%	44%
<b>Demora Média</b>	2011	40	95	201	37	373
	2012	41	94	200	40	375
<b>Utentes Assistidos</b>	2011	1.664	2.602	1.982	340	692
	2012	1.768	2.639	2.259	381	781

ECCI: Equipas de Cuidados Continuados Integrados; UC: Unidade de Convalescença; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção; UMDR: Unidade de Média Duração e Reabilitação.

Dos doentes apoiados pelas UCP, maioritariamente por patologia oncológica (tabela 11), poucos foram (9.7%), em 2007, os que tiveram alta para o domicílio com cuidados domiciliários (tabela 12).

**Tabela 11 - Diagnósticos por Grupo de Morbidades.** Adaptado de ARSC, 2008.

Grupo ICD - 9/ Tipologia	UC		UMDR		ULDM		UCP		Total	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<b>Infeciosas e Parasitárias</b>	7	1%	6	1%	5	2%	1	0%	19	1%
<b>Neoplasias</b>	34	5%	23	5%	19	6%	<b>196</b>	<b>94%</b>	272	<b>17%</b>
<b>Endócrinas, Nutricionais e Imunitárias</b>	20	3%	17	4%	17	5%	0	0%	54	3%
<b>Sangue e Órgãos Hematopoieticos</b>	1	0%	1	0%	1	0%	0	0%	3	0%
<b>Mentais</b>	3	0%	12	3%	43	13%	0	0%	58	4%
<b>SNC e Órgãos dos Sentidos</b>	28	4%	19	4%	52	16%	4	2%	103	6%
<b>Sistema Circulatório</b>	247	38%	173	41%	122	37%	5	2%	547	34%
<b>Sistema Respiratório</b>	27	4%	12	3%	12	4%	1	0%	52	3%
<b>Aparelho Digestivo</b>	15	2%	4	1%	5	2%	0	0%	24	1%
<b>Génito-Urinário</b>	10	2%	4	1%	8	2%	0	0%	22	1%
<b>Doenças de Pele e Tecidos</b>	19	3%	7	2%	1	0%	1	0%	28	2%
<b>Músculo, Esquelético, Conjuntivo</b>	24	4%	12	3%	6	2%	0	0%	42	3%
<b>Anomalias Congénitas</b>	1	0%	1	0%	1	0%	0	0%	3	0%
<b>Sintomas e Sinais Mal Definidos</b>	3	0%	6	1%	8	2%	0	0%	17	1%
<b>Traumatismos, Envenenamento</b>	210	32%	127	30%	28	9%	0	0%	365	23%

SNC: Sistema Nervoso Central; UC: Unidade de Convalescença; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção; UMDR: Unidade de Média Duração e Reabilitação.



**Tabela 12 - Destino dos Doentes Saídos segundo as várias tipologias de cuidados.** Adaptado de ARSC, 2008.

<b>Destino / Tipologia</b>	<b>UC</b>	<b>UMDR</b>	<b>ULDM</b>	<b>UCP</b>	<b>Total</b>
<b>Domicílio sem Cuidados Domiciliários</b>	30,3%	30,2%	17,6%	24,8%	25,7%
<b>Domicílio com Cuidados Domiciliários</b>	22,7%	12,8%	9,8%	9,7%	13,8%
<b>Domicílio com indicação de Unidade de Dia</b>	1,6%	1,5%	0,4%	0,0%	0,9%
<b>Lar / Residência</b>	7,0%	11,7%	8,6%	0,0%	6,8%
<b>Hospital</b>	12,2%	14,6%	20,3%	4,4%	12,9%
<b>UMDR</b>	12,7%	1,5%	0,8%	0,0%	3,7%
<b>ULDM</b>	2,4%	7,8%	5,1%	0,0%	3,8%
<b>Convalescença</b>	0,8%	0,0%	0,8%	0,0%	0,4%
<b>Outros (inclui óbitos)</b>	10,2%	19,8%	36,7%	61,2%	32,0%

UC: Unidade de Convalescença; UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção; UMDR: Unidade de Média Duração e Reabilitação.

Em 2014, o que se verificou na região Centro é que não houve admissões diretas para EIHSCP ou ECSCP, existindo 595 referenciações para UCP, num total de 8.348 referenciações para RNCCI (330 pelos CSP e 5.018 pelos hospitais).

O Centro melhorou os seus tempos de espera em UMDR, ULDM e ECCI e agravou marginalmente os tempos em UC. O aumento da demora média em UCP pode significar uma referenciação mais precoce para esta tipologia, adequando o papel desta tipologia, sendo que na região Centro passou de 39 dias em 2013 para 41 dias em 2014 (variação de 5%) (ACSS, 2015).

Com a criação de uma nova unidade em Estarreja e o aumento do número de camas em unidades já em funcionamento, a região Centro alargou em 2015, a sua capacidade de oferta em cuidados paliativos para 83 camas. Assim, para além das UCP a funcionar nos hospitais de Seia e Tondela, o Hospital Arcebispo João Crisóstomo (HAJC), em Cantanhede, aumentou para 18 o número de camas bem como o Hospital

do Fundão que passou a ter disponíveis 20; a nova UCP do Hospital Visconde Salreu, em Estarreja, ficou dotada com 14 camas.

Também na área dos cuidados paliativos, a região Centro conta, desde fim de 2014, com uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do HAJC. Disponível 24 horas por dia, esta equipa especializada prestou, em 6 meses, cuidados domiciliários a mais de duas dezenas de doentes da área de influência do hospital e apoio às suas famílias, tendo realizado mais de 200 visitas domiciliárias (Em <<http://www.arscentro.min-saude.pt/Noticias/Paginas/Regi%C3%A3oCentrovaiermaiscamasparacuidadospaliativos.aspx>>. Acesso em 29.03.2015).

Como já várias vezes referido, atendendo à taxa de ocupação em ECCI, deve existir por parte das regiões uma sensibilização dos Hospitais e Centros de Saúde para a disponibilidade de cuidados domiciliários, ou verificar se a dotação de lugares e os profissionais alocados são adequados para a capacidade de resposta. Por outro lado a idade dos membros do agregado familiar e a sua disponibilidade profissional para potencial de prestação de cuidados, são factores a incluir nesta análise. O Centro necessita de uma análise no âmbito das ECCI.

Os ACES são de primordial importância no planeamento de recursos quer a nível da Equipa Coordenadora Local (ECL) quer a nível das ECCI e ainda na articulação com a Unidade de Saúde Pública (USP), que funciona como um observatório de saúde da área geo-demográfica do ACES.

Estudos realizados, estimam que 37,5% dos doentes com necessidades em Cuidados Paliativos sofrem de situações intermédias ou complexas que podem requerer a intervenção de equipas específicas de Cuidados Paliativos e os restantes 62,5% sofrem de situações passíveis de ser resolvidas ao nível dos CSP (UMCCI, 2010).

Este tipo de abordagem de aproximação da equipa para responder às necessidades do doente/cuidador, permite uma melhor prestação de cuidados que irão influenciar a qualidade de vida e o curso da doença.

## *Integração dos Cuidados de Saúde*

Para além da variabilidade de práticas entre os clínicos, a diversidade surge também nas respostas organizativas, e está amplamente descrita (Bruera E, 2002; Centeno C, 2002; Gómez-Batiste X, 2002; Doyle D, 2009). Mesmo assim, e apesar da diversidade presente em cada país e mesmo região, é possível advogar, que a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração. Também as fontes aqui referidas e o próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos reforçam esta necessidade (APCP, 2006).

De acordo com a IAHPC (Doyle D, 2009), não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos. Eles devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais.

Os cuidados paliativos são parte integrante de todas as configurações do sistema de cuidados de saúde (hospitais, serviços de urgência, lar de idosos, cuidados ao domicílio, centros-de-dia, e ambientes não-tradicionais, como escolas e prisões). A equipa de cuidados paliativos colabora com os profissionais e com os cuidadores informais em cada uma dessas tipologias de cuidados para garantir a coordenação, comunicação e continuidade dos cuidados paliativos em diferentes contextos institucionais e domiciliários. Prevenir crises e transferências desnecessárias é um importante resultado dos CP.

As redes regionais que integram um amplo espectro de instituições e serviços e uma coordenação eficaz, irão melhorar o acesso aos cuidados paliativos e o aumento de qualidade, bem como a continuidade dos cuidados.

É estimado que são necessárias 50 camas de internamento de CP por cada milhão de habitantes. Adequando o tamanho de cada unidade, integrando 8 a 12 camas, esta necessidade corresponde a 5 UCP por milhão de habitantes. Recentes estimativas aumentaram o número de camas de CP necessárias para 80-100 por milhão de habitantes. No entanto, o número estimado de camas na Europa Ocidental varia entre 10 a 20 por milhão de habitantes (Portugal, Turquia) para 50 a 75 por milhão de habitantes

(Suécia, Reino Unido, Islândia, Luxemburgo). Deve haver pelo menos uma equipa disponível por hospital com 250 camas. Deve também existir uma ECSCP por cada 100.000 habitantes, com disponibilidade de 24 horas por dia, 7 dias por semana (Radbruch L, 2010).

Uma proposta para complementar este tipo de serviços foi apresentada pelo Hospital Universitário de Malmö, inicialmente dimensionada para prestar cuidados a 25 doentes no domicílio, através de um serviço a funcionar durante os 7 dias da semana, complementar ao serviço de internamento e de serviços de cuidados de saúde locais, já existentes (Ahlner-Elmqvist M., 2008). A equipa multidisciplinar incluía enfermeiras, médicos, um fisioterapeuta, um psicólogo e uma assistente social, que forneciam intervenções como transfusões de sangue e quimioterapia, em adição ao tratamento sintomático, aconselhamento e apoio emocional quer do doente quer da família. As camas de internamento ficariam disponíveis para estes doentes, caso necessário.

Na altura em que havia a referenciação para os cuidados domiciliários, os médicos eram questionados quanto ao estadió do doente, referente ao prognóstico:

- Fase terminal: doença incurável, com uma esperança de vida inferior a 3 meses, com necessidade de cuidados paliativos;
- Fase avançada: doença incurável, com uma esperança de vida inferior a 6 meses, com necessidade de cuidados paliativos;
- Fase crónica: doença incurável com uma esperança de vida superior a 6 meses, com necessidade de terapêutica de suporte;
- Alta antecipada em doença curável, com necessidade de terapêutica de suporte relacionada com complicações do tratamento antineoplásico como infeções, neutropenia/pancitopenia.

Um membro do programa domiciliário avaliava as necessidades de cada doente e decidia o tipo de cuidados mais apropriados (domicílio, lar ou ambulatório) para a assistência. Para integrarem este programa os doentes deveriam apresentar um *score de Karnofsky* inferior ou igual a 50%, estarem isolados no domicílio ou necessitarem de cuidados de enfermagem especializados. O médico de família era também envolvido apesar de ser o médico responsável pela equipa que coordenava o tipo e frequência de intervenções da equipa, de acordo com as necessidades do doente e família. O plano para os doentes era discutido semanalmente e de forma a garantir a continuidade dos cuidados, o médico da equipa estava disponível por via telefónica 24 horas por dia e

disponível para visita e consulta pedidas pelo médico de família, equipa de enfermagem ou pela família do doente. Um cirurgião, um infecciosologista, um cardiologista, um neurologista e um ortopedista do hospital estão também disponíveis para consulta.

Uma vez que as necessidades dos doentes e as suas expectativas estão em constante mudança, os doentes podem ser admitidos para hospital de dia ou para internamento durante o programa domiciliário devido a situações clínicas ou sociais tais como descontrolo sintomático, necessidade de imagiologia diagnóstica ou descanso do cuidador (Cartoni C, 2007).

Também Brumley, em 2007, descreveu a coordenação dos cuidados necessária em que após a admissão a equipa avaliava as necessidades físicas, médicas, psicológicas, sociais e espirituais, quer do doente quer da sua família. Todos os doentes receberiam uma avaliação inicial dos médicos, enfermeiros e assistentes sociais. Membros da equipa adicionais, incluindo conselheiros espirituais ou capelão, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala e voluntários, juntar-se-iam à equipa conforme a necessidade. A equipa desenvolveria um plano de cuidados de acordo com os desejos do doente e da família sendo a frequência das visitas médicas posteriores baseada nas necessidades individuais do doente. Os médicos fariam as visitas domiciliárias e estariam disponíveis, juntamente com os enfermeiros, via telefónica 24 horas por dia. A Escala de Performance Paliativa seria usada para medir a severidade da doença (Brumley R, 2007).

Espanha conta com dois excelentes exemplos de como os programas de desenvolvimento de rede podem ser implementados em ambos os ambientes urbanos e rurais (Martin-Moreno JM, 2008). Na Catalunha, após 15 anos de planeamento e investimento, o governo regional tornou-se capaz de atingir uma cobertura de 95% da área, com as redes globais de cuidados paliativos em 14 distritos. Equipas domiciliárias especializadas, unidades de internamento hospitalar, equipas de apoio hospitalar e centros de cuidados de longa duração são coordenados para prestar atendimento a todos os pacientes, incluindo crianças e doentes geriátricos. O ponto de partida para este desenvolvimento foi o uso de equipas de assistência hospitalar, que provaram ser uma forma custo-efetiva de suporte paliativo a um grande número de pacientes ao aumentar a consciência dos cuidados paliativos em outras especialidades. O projeto, inspirado nas recomendações da OMS, mostrou um surpreendente custo-efetividade, com mais dinheiro economizado, com redução da ocupação de camas hospitalares (agudos e de

emergência), e maior satisfação dos pacientes e família comparativamente ao tratamento convencional.

Outra região espanhola, a Estremadura, também teve um grande sucesso na prestação de cuidados paliativos à sua população, que está espalhada por uma distante área geográfica. Caracterizado por um elevado número de equipas móveis de cuidados paliativos, este modelo é capaz de fornecer cuidados de uma maneira eficiente à população rural. O atendimento de pacientes com todos os tipos de doenças quer na comunidade quer em hospitais de agudos, é totalmente integrado na rede de saúde regional.

A criação de novos serviços de Cuidados Paliativos pode desenvolver-se faseadamente, evoluindo progressivamente sob várias tipologias. Neste sentido, muitos projetos iniciam-se por Equipas de Suporte – intra-hospitalares e domiciliárias - porque habitualmente envolvem menos recursos técnicos, têm custos relativamente baixos e podem desenvolver a sua atividade de forma mais gradual e controlada. Inclusivamente, nas áreas onde o número de habitantes e a distribuição geográfica o permitam, poderão desenvolver-se equipas transversais ou mistas intra-hospitalares-comunitárias para assim contribuir, nas etapas iniciais, a atingir uma maior cobertura e alargamento da prestação deste tipo de cuidados.

A experiência internacional (DGS, 2010) demonstra que as Equipas de Suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais para a prática dos Cuidados Paliativos e promovendo a evolução para serviços mais estruturados e diferenciados.

Para além da atividade centrada nas suas próprias camas as Unidades de Cuidados Paliativos devem procurar desenvolver e integrar outros tipos de apoio, em particular consultadoria e suporte noutros serviços, consultas externas e mesmo apoio domiciliário nos casos em que seja necessário. A articulação com outros serviços clínicos também deve ser promovida, especialmente Unidades de Dor, Serviços de Oncologia médica e Radioterapia, Serviços de Fisiatria / Reabilitação e Serviços de Psiquiatria, Serviços de Nutrição e Dietética existentes nas instituições ou na proximidade (DGS, 2010).

Devem ser implementados os mecanismos necessários em cada localidade de forma a assegurar que os serviços médicos e de enfermagem básicos estejam disponíveis 24horas, diariamente, sem que exista qualquer atraso indevido. Todos os profissionais que proporcionam CP básicos devem ter acesso permanente a conselhos de

especialistas em CP. As equipas comunitárias devem ser capazes de fornecer apoio aos doentes na sua própria casa, em hospitais comunitários ou em lares/centros de dia.

Todos os doentes com doença avançada dever ter sistematicamente uma avaliação das suas necessidades, numa base regular e transversal a todos os domínios de necessidade física, psicológica, social e espiritual. As necessidades podem mudar rapidamente sendo por isso necessárias frequentes reavaliações (NICE, 2004).

### ***Limitações à Integração de Cuidados***

É urgente desenvolver um modelo de cuidados partilhados interprofissionais nos cuidados paliativos domiciliários de forma a permitir aos médicos de família prestar cuidados efetivos no contexto de uma população envelhecida, com aumento da prevalência da patologia oncológica, doenças crónicas e recursos hospitalares limitados.

Para tal é também importante identificar as limitações (tabela 12) de forma a desenvolver respostas adequadas.



**Tabela 13 - Tipos de barreira nos serviços para a prática diária de Cuidados Paliativos.**  
Adaptado de Marshall D, 2008; Doyle D, 2009 e Gamondi C, 2013a.

<b>Tipo de Barreira</b>	<b>Descrição</b>
<b>Médico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prognóstico: não reconhecer a doença avançada</li> <li>- Não reconhecer o sofrimento do doente</li> <li>- Falta de capacidade de comunicação para abordar os temas do fim de vida</li> <li>- Opiofobia: medo de que os doentes fiquem dependentes ou sofram de efeitos secundários severos</li> <li>- Não acreditar nos cuidados paliativos</li> <li>- Não conhecer serviços de cuidados paliativos</li> </ul>
<b>Cuidadores</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desconhecer os cuidados paliativos</li> <li>- Temer o que a família possa dizer relativamente aos cuidados domiciliários</li> <li>- Não querer muitos profissionais a visitar o domicílio</li> <li>- Discórdia familiar relativamente às opções de tratamento</li> <li>- Sentirem-se incapazes de prestar os cuidados no domicílio</li> <li>- Temer transmitir ao doente que este está a morrer por lhe prestar estes cuidados</li> <li>- Confundir cuidados paliativos com eutanásia</li> </ul>
<b>Doente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possuir expectativas irrealistas relativas à sua doença e ao prognóstico</li> <li>- Suspeitar que sejam cuidados redutores e rodeados de pessoas a morrer</li> <li>- Não querer deixar o domicílio ou a Unidade de Cuidados Paliativos onde se encontra</li> <li>- Não querer desenvolver relações com novos profissionais de saúde</li> </ul>
<b>Sociedade/ Cultura</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Minorias étnicas</li> <li>- Barreiras linguísticas</li> <li>- Comunidades rurais</li> <li>- O fim de vida e o morrer permanece como um tema tabu</li> <li>- Opiofobia</li> </ul>
<b>Acesso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inexistência de identificação precoce dos doentes que irão necessitar de cuidados paliativos</li> <li>- Insuficiência de recursos especializados de cuidados paliativos para dar assistência aos médicos de família (acessibilidade consistente e a horas)</li> </ul>
<b>Avaliação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inconsistente ou inexistente aplicação que permita registar as avaliações do seguimento e do fim de vida</li> </ul>
<b>Cuidados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuficiência de cuidados psicossociais, espirituais e de acompanhamento do luto para doentes em fim de vida e suas famílias, integrados na comunidade</li> <li>- Inexistência de mecanismos que permitam ao médico de família de interagir e colaborar diretamente com a equipa de cuidados paliativos na comunidade</li> </ul>
<b>Educação e Apoio na Decisão</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não inclusão dos cuidados paliativos na formação dos estudantes de medicina e internato de medicina geral e familiar por inexistência de contactos estruturados e recursos</li> <li>- Insuficientes oportunidades de formação contínua de forma a desenvolver capacidades colaborativas e uma prática de excelência</li> <li>- Não reconhecimento da Especialidade de Medicina Paliativa</li> </ul>

Na Europa, o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade apenas acontece no Reino Unido, Irlanda, sendo que na Polónia, Roménia, Eslováquia, Alemanha e França é atualmente reconhecida como subespecialidade.

Em outros países, apesar de uma informação menos evidente, existem pelo menos pós-graduações ou mestrados como em Itália, Lituânia e Portugal. Na Bélgica, Hungria e Luxemburgo existem cursos oferecidos por diferentes organizações (Martin-Moreno JM, 2008).

Apesar da formação avançada e especializada ser deveras importante, a formação básica e intermédia para médicos de família e de outras especialidades, não deve ser negligenciada. Os CP abrangem toda a população e começam muito antes da fase terminal, altura em que o cuidado especializado se torna mais importante. Assim, apenas uma pequena percentagem de doentes irão necessitar de tratamento especializado num determinado momento, sendo que muitos serão acompanhados pelo seu médico de família desde o diagnóstico até à morte e prosseguir com o luto da família (Martin-Moreno JM, 2008).

Para preparar academicamente os profissionais, a *European Association for Palliative Care* (Gamondi C, 2013) advoga uma estrutura de três fases para os cuidados paliativos, segundo o qual todos os profissionais de saúde adquirem educação sobre os princípios e as práticas dos cuidados paliativos dentro da sua formação inicial, e aqueles cujo trabalho é essencialmente focado na prestação de cuidados paliativos, passam para um nível de conhecimento especializado.

**Tabela 14 - Níveis de educação acordados e atualmente adotados pela *European Association for Palliative Care* para refletir o âmbito e foco dos profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos.** Adaptado de Gamondi C, 2013.

<b>Abordagem de cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uma forma de integrar métodos e procedimentos de CP em ambientes não especializados em CP.</li> <li>- Deverá ser disponibilizado aos profissionais em geral e <i>staff</i> dos hospitais gerais, bem como aos serviços de enfermagem e enfermagem no domicílio.</li> <li>- Pode ser ensinado através da “aprendizagem de graduação” ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</li> </ul>
<b>Cuidados paliativos Gerais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Providenciados por profissionais de cuidados básicos e especialistas que tratam de doentes com doenças que ameaçam a vida, que têm bons conhecimentos e competências em CP básicos.</li> <li>- Devem ser disponibilizados aos profissionais que estão envolvidos com mais frequência em que CP, como oncologistas e especialistas em geriatria, mas os cuidados paliativos não são o foco principal do seu trabalho.</li> <li>- Dependendo da disciplina, podem ser ensinados a nível de graduação ou pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo</li> </ul>
<b>Cuidados paliativos Especializados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Providenciados em serviços cuja principal atividade é a prestação de CP. Estes serviços em geral cuidam de doentes com necessidades complexas e difíceis e, portanto, exigem um maior nível educacional, <i>staff</i> e outros recursos.</li> <li>- CP especializados são providenciados por serviços especializados para doentes com problemas complexos não cobertos adequadamente por outras opções de tratamento.</li> <li>- Normalmente lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional contínuo.</li> </ul>

CP: Cuidados Paliativos

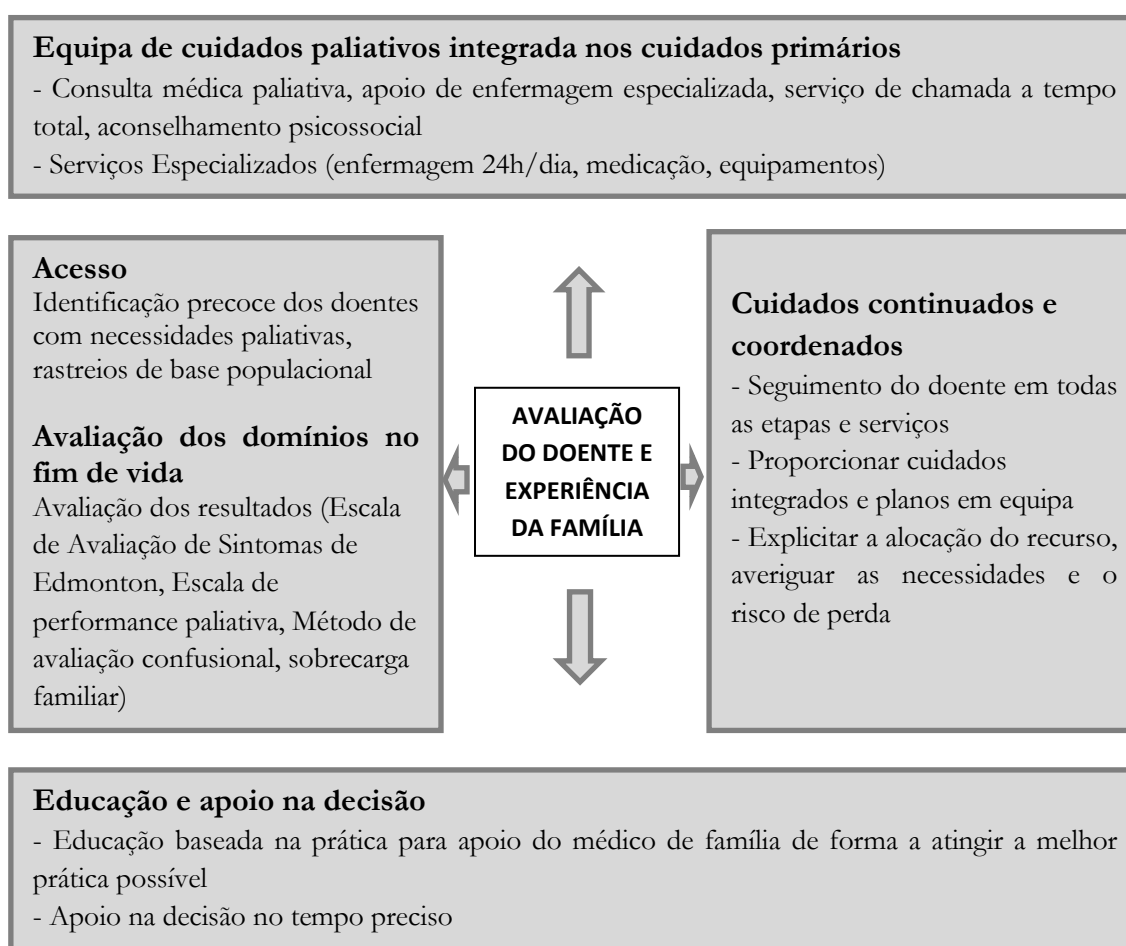
Em Portugal, desde 2013, que se reconhece a Medicina Paliativa como uma competência (Neto IG, 2013). Este reconhecimento advém, por um lado, da necessidade de se garantir a qualidade na formação ao estabelecer um conhecimento estandardizado fundamental para acompanhar estes doentes e suas famílias, e por outro, do reconhecimento da falta de um maior número de profissionais médicos com esta formação.

Mantém-se uma insuficiência de serviços de tratamento de dor crónica e de cuidados paliativos (Marques AL, 2009), apesar de existirem no entanto um número já com algum significado de profissionais preparados, mas que não encontram ainda condições de trabalho aceitáveis. Cuidados continuados e cuidados paliativos são muitas

vezes confundidos na gíria dos prestadores de cuidados de saúde, tendo como consequência levar doentes com efetiva necessidade de cuidados paliativos a ser absorvidos noutras tipologias de cuidados (Marques AL, 2009).

O estudo do modelo de cuidados partilhados (ilustração 4) estabeleceu que os médicos de família podem providenciar cuidados continuados aos seus doentes paliativos e suas famílias se houver um apoio sustentado ao longo de modelos colaborativos e integrados de cuidados, interprofissionais e especializados em cuidados paliativos (Marshall D, 2008). Isto será particularmente útil para os médicos e as enfermeiras comunitárias se sentirem mais confiantes e capazes de dar esse apoio.

Uma maior disseminação das equipas de cuidados paliativos pode contribuir para um melhor acesso às unidades de cuidados paliativos e cuidados paliativos de qualidade por todo o país (Morita T, 2009).



**Ilustração 4 - Componentes chave do modelo de cuidados partilhados para uma óptima prestação de cuidados paliativos.** Adaptado de Marshall D, 2008.

Vários programas de integração de cuidados de internamento e domiciliários foram descritos (Nakazawa Y, 2012). Destaca-se a necessidade de adequados cuidados de enfermagem, sendo proposto um aumento urgente das enfermeiras comunitárias (Thorpe G, 1993); criação de serviços noturnos de acompanhamento; a importância de despertar o interesse nos médicos dos CSP quer para uma melhor avaliação e encaminhamento destes doentes, quer no acompanhamento posterior (Maltoni M, 1998); facilitar o acesso aos especialistas em cuidados paliativos, fortalecendo a ligação entre os cuidados domiciliários e o centro de cuidados paliativos de forma a existir um fácil acesso a camas hospitalares e uma efetiva coordenação de cuidados.

É também de salientar a necessidade de apoio financeiro e de educação de cuidados de saúde em fases terminais para os profissionais de saúde locais de forma a melhorar a continuidade e qualidade dos cuidados (Maltoni M, 1998). Em Portugal dispomos de apoios financeiros como o complemento de dependência, subsídio por invalidez e isenção de taxas moderadoras (Em <[www4.seg-social.pt](http://www4.seg-social.pt)>. Acesso em 29.03.2015).

Para garantir um programa de continuidade, o plano de cada doente seria discutido em equipa, semanalmente e um médico da equipa estaria disponível telefonicamente 24 horas por dia e com possibilidade de visita ou consulta se pedida pelo médico assistente, pela equipa de enfermagem ou pela família (Rosenquist A, 1999; Cartoni C, 2007; Brumley R, 2007; Marshall D, 2008).

Uma vez que as necessidades dos doentes e as suas expectativas mudam ao longo do tempo, neste modelo partilhado de cuidados, os doentes podem transitar entre os cuidados domiciliários ou de internamento, devido a alterações clínicas ou sociais como sintomas incontrolláveis, a necessidade de um estudo diagnóstico ou a um descanso do cuidador.

Um fator crítico verificado para a instituição deste modelo partilhado foi o financiamento, mas estando o doente já inserido no sistema de saúde, aqui o investimento inicial seria na formação e dotação das equipas, sabendo-se que a curto prazo iria existir o retorno desse mesmo investimento, pois sabe-se que são as equipas mais eficientes, ou seja, haveria utilização de menos recursos para melhores resultados (Gómez-Batiste X, 2005; Gómez-Batiste X, 2006; Gómez-Batiste X, 2007).

### ***Custo-Efetividade dos Cuidados Paliativos Domiciliários***

Grande parte do orçamento da Saúde dos países Ocidentais é gasto com os cuidados prestados durante o último ano de vida dos doentes (Neto GI, 2013). Os Cuidados Paliativos proporcionam uma intervenção estruturada no sofrimento associado à doença avançada com melhor controlo de dor, maior adequação aos objectivos do doente, maior satisfação do cuidador e menores gastos em saúde, traduzindo-se em maior eficiência (Zimmermann C, 2008; Morrison RS, 2008).

Diversos programas de cuidados domiciliários foram descritos nos estudos publicados, demonstrando sempre o seu custo-efetividade superior aos cuidados de saúde convencionais (Brumley RD, 2003; Brumley R, 2007; Cartoni C, 2007; Goodwin DM, 2003; Hearn J, 1998; Niscola P, 2006). Esta superioridade foi válida quer para doentes em fase terminal de uma doença oncológica quer para doentes em fase de tratamento ativo da sua neoplasia, uma vez que foi reduzido o uso inapropriado de camas hospitalares, com redução da duração hospitalização, bem como o custo dos cuidados de saúde, pela não utilização de intervenções envolvendo elevada tecnologia ou medicações de elevados custos, comparando com a medicina convencional (Cartoni C, 2007; Kodama Y, 2009; Maltoni M, 1998).

Numa publicação que avalia os vários modelos de cuidados paliativos (Bruera E, 2002), admite-se que a redução das admissões em instituições de agudos e o aumento dos cuidados domiciliários, entre outros, garantiram a poupança de mais de 1.600.000 dólares canadianos, num período de um ano. Há também a referência (Elsayem A, 2004) a uma diminuição de 38% no custo diário de internamento, quando comparamos um hospital convencional de agudos com uma unidade hospitalar de cuidados paliativos.

O que se verificou num estudo de efetividade dos CPD (Brumley RD, 2003) foi que os doentes em cuidados paliativos aumentaram a satisfação com o serviço 60 dias após estarem inscritos e reduziram significativamente as visitas ao departamento de emergência, dias no hospital, dias em casas de enfermagem especializadas e visitas médicas, relativamente ao grupo de controlo. Os envolvidos em cuidados paliativos diminuíram em média 45% os custos em comparação com os doentes em cuidados usuais.

Através da integração dos cuidados paliativos nos cuidados curativos mais precocemente na trajetória da doença, foi reportado pelos doentes crónicos próximos do fim de vida que melhoraram a sua satisfação com os cuidados e demonstraram menos uso de cuidados agudos, resultando em diminuição dos custos dos cuidados.

Relativamente à domiciliação dos CP, alguns parâmetros foram quantificados (Fernandes R, 2010), verificando-se que a média de tempo passada em cuidados paliativos domiciliários foi de sete meses, com uma média de 3,5 visitas. Aproximadamente 25% dos doentes foram admitidos num *hospice* (média de tempo de permanência de 67,5 dias). Houve uma diminuição nas hospitalizações ( $p=0.002$ ) após a admissão em cuidados paliativos domiciliários. As discussões e documentação dos desejos para o fim de vida aumentaram de 50% para 80% ( $p<0.01$ ). A satisfação dos cuidadores com cuidados paliativos domiciliários foi elevada.

Também segundo Hearn J, 1998, a melhoria dos resultados foi observada na quantidade de tempo despendido pelos doentes em casa, satisfação quer dos doentes quer dos seus cuidadores, controlo de sintomas, redução do número de dias de internamento, redução dos custos globais e a probabilidade de morrer onde os doentes queriam, para aqueles que receberam cuidados especializados de uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos.

Mesmo na avaliação de doentes oncológicos mas também não oncológicos (Brumley R, 2007) verificou-se que a intervenção de cuidados paliativos domiciliários melhorou a satisfação dos doentes aos 30 e aos 90 dias após a admissão, melhorou a probabilidade de falecer no domicílio e reduziu significativamente os custos globais e a média de custos diários. Este tipo de cuidados providencia uma evidência financeira e clínica forte suportando a provisão de cuidados paliativos no domicílio em doentes oncológicos terminais, com DPOC ou IC com esperança de vida de aproximadamente de 1 ano.

Na avaliação de custo, segundo Maltoni, 1998, um *hospice* de cuidados domiciliários é um sistema capaz de derrotar o desafio em duas frentes: conhecer as necessidades dos doentes e cumprir esta tarefa através de práticas economicamente vantajosas. É indubitavelmente mais custo-efetivo do que os cuidados domiciliários genéricos ou convencionais quer seja no domicílio ou em internamento hospitalar. As suas vantagens são mais evidentes nos últimos três meses de vida, devido a diminuição das hospitalizações e não-utilização de intervenções de elevada tecnologia e terapêuticas

de elevados custos. O desenvolvimento de uma variedade de programas de cuidados paliativos integrando os cuidados primários de saúde da região e serviços paliativos especializados podem constituir a síntese ideal para responder às necessidades dos doentes.

Da pesquisa efetuada, não foi encontrado nenhum estudo referente à proporção de doentes internados que poderiam ser apoiados no domicílio e que apenas não o são por inexistência deste tipo de cuidados, o que seria importante não só para ter noção do panorama atual como para posterior comparação de dados.

Verificou-se, no entanto, que 90% dos casos de admissão hospitalar deveu-se a fadiga do cuidador, impossibilidade de prestar cuidados de enfermagem ou de ter acompanhamento noturno e a ausência de equipamento necessário. Em menos de 10% verificou-se descontrolo sintomático (Thorpe G, 1993).

Tem sido largamente reconhecido que a estrutura atual de prestação de cuidados médicos não está adequada às necessidades de doentes terminais nem à redução de custos nos cuidados em fim de vida (Brumley R, 2007; Nakazawa Y, 2012). Apesar da existência de unidades de cuidados paliativos, o programa continua a ser subusado, sendo a estadia média em CP de 22 dias e morte de 35% dos doentes uma semana após a admissão (Brumley R, 2007; Morita T, 2009).

É urgente a necessidade de criação de programas de cuidados domiciliários em modelos partilhados interprofissionais, permitindo ao médico de família providenciar um cuidado efetivo no contexto de uma população envelhecida, com crescimento da prevalência de neoplasias, doenças crónicas e redução dos recursos hospitalares (Marshall D, 2008).



## **II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO**

## **HIPÓTESE DE TRABALHO**

Com o presente trabalho de investigação pretende-se avaliar a viabilidade da prestação de cuidados paliativos em regime domiciliário, de forma a permitir uma melhor acessibilidade a este tipo de cuidados. Para tal, serão averiguados os motivos de internamento numa unidade de Cuidados Paliativos e a justificação para o prolongamento do mesmo.

Assim, o presente estudo tem como objetivos específicos:

- Identificar os motivos de internamento numa unidade de cuidados paliativos;
- Avaliar a capacidade do cuidador e as condições sociais para a prestação de cuidados paliativos domiciliários;
- Avaliar o tempo de internamento e sua justificação.

Como forma de conseguir alcançar estes objetivos, foram definidos as seguintes questões orientadoras:

- Serão os doentes internados elegíveis para este internamento?
- A duração do internamento poderia ser menor, dependendo do acompanhamento subsequente?

## **MATERIAL E MÉTODOS**

### ***Tipo de Estudo***

Tendo em conta o objeto do estudo, os objetivos definidos e as respetivas questões orientadoras optou-se por um tipo de estudo observacional descritivo, transversal e prospetivo, com componente analítica.

### ***Duração do Estudo***

A colheita de dados será referente a um período de dois meses, com possibilidade de alargamento deste período caso não exista um número significativo de doentes (pelo menos trinta doentes).

O estudo será realizado em nove meses (ver Cronograma de Gantt, página 68).

### ***Meio***

O estudo será realizado na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Hospital Arcebispo João Crisóstomo (HAJC), em Cantanhede, a nível do internamento.

Esta UCP corresponde a uma unidade de cuidados de nível II, sendo um centro de elevada diferenciação que se assume como referência na prestação de cuidados. O centro garante a prestação direta de cuidados nas 24 horas e é constituído por uma equipa multidisciplinar alargada (inclui médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, nutricionista, assistente social, psicóloga e administrativos), em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade nesta tipologia de cuidados, onde quase todos têm formação diferenciada em Cuidados Paliativos.

É uma unidade que dispõe de 18 camas para esta tipologia de cuidados, integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

## ***População e Amostra***

Tendo em conta os objetivos do estudo, selecionou-se como população os doentes internados na UCP de Cantanhede, maiores de 18 anos.

A amostra incluirá todos os doentes internados neste serviço, num período de dois meses, com possibilidade de alargamento deste período caso não exista um número significativo de doentes (pelo menos trinta doentes).

Para esta amostra estabeleceu-se como critério de inclusão:

- Doentes admitidos no internamento da UCP de Cantanhede, no período estipulado de dois meses.

Como critérios de exclusão foram selecionados os seguintes:

- Doentes menores de 18 anos, com necessidade de cuidados paliativos;
- Doentes que não apresentem informação legível disponível em processo clínico.

## ***Definição das Variáveis***

As variáveis podem ser agrupadas em 3 conjuntos de acordo com o que pretendem avaliar. Para caracterizar os doentes inquiridos, serão incluídas as seguintes variáveis sociodemográficas:

1. Número de processo hospitalar.
2. Data de nascimento do doente.
3. Género (masculino e feminino).
4. Estado civil – consideradas as seguintes categorias: Solteiro(a); Casado(a) / União de facto; Viúvo(a); Separado(a) / Divorciado(a).
5. Residência – consideradas as seguintes categorias: Casa própria; Lar de idosos; Outra.
6. Agregado familiar – número de pessoas com quem o doente vive e qual o grau de parentesco.

Para caracterizar o historial médico do doente serão consideradas as seguintes variáveis:

7. Diagnóstico motivador de Cuidados Paliativos.
8. Duração da doença, em meses.
9. Saúde Física do doente, avaliada pela Escala de Performance Paliativa (Anderson F, 1996).
10. Existência prévia de tratamento domiciliário.

A Escala de Performance Paliativa (PPS) foi especificamente desenhada para os doentes terminais a receber cuidados paliativos, com uma escala de performance físico que varia de 0 (morte) a 100 (normal) medida em níveis decrescentes de 10%. A pontuação da performance é baseada em 5 critérios: deambulação, atividade, auto-cuidado, ingestão de alimentação e líquidos e estado de consciência (Anexo IV).

Para caracterizar o atual internamento do doente nos Cuidados Paliativos serão consideradas as seguintes variáveis:

11. Origem da referenciação – consideradas as seguintes categorias: Hospital Geral; Centro Oncológico (exemplo: Instituto Português de Oncologia); Cuidados de Saúde Primários; Outro.
12. Motivo da referenciação aos Cuidados Paliativos – considerados os seguintes motivos: Controlo sintomático; Continuidade de tratamentos (em internamento); Ensino de procedimentos ao cuidador; Incapacidade ou inexistência de Cuidador / Descanso do cuidador; Outro.
13. Duração (em dias) do atual internamento
14. Dia de internamento de possível alta hospitalar, se existência de apoio domiciliário

### ***Método de Recolha de Dados***

Para o desenvolvimento deste estudo, foi elaborado um registo de dados (Anexo III) a ser preenchido através do processo clínico do doente. As informações que não

estejam acessíveis no processo, serão complementadas através de informação oral dos médicos assistentes dos doentes, nesta unidade.

O conteúdo dos dados abrange o historial médico e social do doente e o seu tratamento paliativo, dividindo-se o formulário em 3 partes: Dados demográficos, Historial Médico do Doente e Internamento atual.

A primeira secção tem o objetivo de recolher os dados demográficos relativos à idade, género, estado civil, residência e agregado familiar. Na segunda parte pretende-se recolher os dados relativos à doença e comorbilidades do doente caracterizando-os quanto à duração, saúde física atual e disponibilidade de tratamento domiciliário prévio. Por último, a terceira secção tem como objetivo a caracterização do atual internamento através da origem da referenciação, motivo da mesma, duração do internamento e possível duração na possibilidade da existência de apoio domiciliário paliativo.

### ***Método de Análise Estatística***

Tendo em conta o objeto do estudo, o método de análise utilizado é a análise estatística descritiva. A estatística descritiva será feita através de tabelas de frequências absolutas e relativas para as variáveis categoriais; para as variáveis contínuas, utilizar-se-á como medida de tendência central a média e como medidas de dispersão o desvio padrão e o intervalo entre os valores máximos e mínimos.

Para registo e análise serão utilizados os programas Microsoft Excel® e SPSS®.

### ***Recursos Humanos***

A autora do estudo irá realizar a recolha e registo dos dados bem como a sua análise.

Os médicos da Unidade de Cuidados Paliativos participarão através da correção ou suplementação dos dados em falta após a análise do processo.

## ***Recursos Materiais***

Computador (pertencente ao autor) com os programas informáticos SPSS® e Microsoft Office Excel®.

Computadores pertencentes à Unidade de Cuidados Paliativos, para consulta do programa da gestão clínica.

Processos manuais dos doentes para consulta de registos clínicos.

Não há recurso a qualquer financiamento externo.

## ***Cronograma de Gantt***

O cronograma de Gantt é um instrumento que permite modelar a planificação de tarefas necessárias para a realização de um projeto. A tabela 15 ilustra a planificação do agendamento previsto, das diferentes fases, para a realização do trabalho de projeto proposto.

**Tabela 15 - Cronograma de Gantt**

	<b>T0</b>	<b>Tn+1 a 3</b>	<b>Tn+4 e 5</b>	<b>Tn+ 6 a 8</b>	<b>Tn + 9</b>
<b>Pedido de Autorização à Comissão de Ética</b>					
<b>Recolha e codificação de dados</b>					
<b>Análise de dados</b>					
<b>Redação do relatório de investigação</b>					
<b>Apresentação de Resultados</b>					

tn – Aprovação do protocolo de investigação pela Comissão de ética; Tn +1 a 9 - número de meses decorridos após a aprovação.

### *Considerações Éticas*

As questões éticas relacionadas com a recolha de dados através da consulta dos processos individuais de cada doente serão salvaguardadas. A investigação em humanos deve reger-se por princípios básicos que visam proteger a integridade física e psicológica dos sujeitos da investigação, pelo que a investigadora submeterá o presente protocolo a parecer da Comissão de Ética do Hospital Arcebispo João Crisóstomo.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sucesso da medicina moderna tem mudado significativamente a experiência da doença e do luto. Hoje, as pessoas vivem durante mais tempo, lidando consequentemente com múltiplas questões relativas às manifestações, incertezas e probabilidades relacionadas com a sua condição, doença subjacente ou com o próprio envelhecimento. Neste processo, experienciam um sofrimento prolongado e uma mudança considerável na sua qualidade de vida, afetando não só a própria pessoa, mas também a sua família e a comunidade em que vive.

Uma vez que a doença perturba a antecipação do futuro da pessoa, é procurada ajuda no sistema de saúde por forma a restaurar a sua capacidade de viver tão próximo do considerado normal quanto possível. Em última análise, com uma combinação de intervenções terapêuticas adequadas destinadas a combater a sua doença, aliviar o seu sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida, a experiência do doente e da família quer na doença como no luto pode ser muito diferente e mais próximo do que previamente tinha sido antecipado.

Neste sentido, destaca-se a importância dos Cuidados Paliativos pela sua abrangência, quer no estabelecimento de um plano adequado a cada doente, nos vários âmbitos bio-psico-sociais, mas também por incluir não só o doente como a família.

De forma a uniformizar o tipo de cuidados prestados, gerir os recursos e adequar os mesmos à população local, torna-se importante a existência de um modelo nacional para os cuidados paliativos, funcionando como uma ferramenta orientadora de todas as atividades relacionadas com esta tipologia de cuidados. Quando desenvolvido em consultadoria com especialistas de todo o país, e com base nas necessidades e dúvidas dos doentes e suas famílias, cria uma visão compartilhada e prepara o terreno para uma abordagem consistente e padronizada no cuidado do doente e da família, um desenvolvimento organizacional e de educação em todo o país.

Nesse sentido, tem havido esforços da parte de alguns países, em desenvolver programas de consenso, como o *National Consensus Project for Quality Palliative Care* nos Estados Unidos da América, o *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*, do Serviço Nacional de Saúde britânico, e o *Model to Guide Hospice*

*Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice* da autoria da *Canadian Hospice Palliative Care Association*. Estes programas de consenso, com recomendações claras sobre a prática clínica, revelam-se extremamente úteis e existe unanimidade na literatura em que devem ser fomentados, existindo também em Portugal o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, uma base a ser desenvolvida.

Por forma a dar a resposta adequada às necessidades dos doentes terminais, não só interessa um plano nacional assumido como se pressupõe a criação de uma rede alargada e integrada de serviços que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas, hospitais de agudos e instituições de cuidados de longa duração. Não há um modelo único de prestação de CP, devendo estes ser ministrados de acordo com as necessidades e recursos locais. No entanto, recomenda-se a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a esta atividade, quer no apoio domiciliário, quer a nível do internamento.

Assim, a efetiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos. Estas linhas orientadoras terão que ter sempre em conta, questões de índole cultural, demografia social, económica assim como estudos epidemiológicos.

Constata-se, pois, que a implementação de CP apresenta diferenças entre países, de acordo com as condições socioeconómicas, sistemas de saúde públicos ou privados, hábitos culturais do país e nível educacional dos profissionais de saúde.

No entanto, é hoje reconhecido o importante papel que as equipas de CP têm tanto no âmbito do internamento em hospitais como no ambulatório e no domicílio, constatando-se também a satisfação dos doentes e familiares com este tipo de cuidados.

Estes Cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde. Neste contexto, a prioridade, em Portugal, deverá ser dada à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários, que apoiará e se articulará depois com a rede hospitalar ou de camas de internamento específicas de cuidados paliativos, sendo que todas as estruturas devem incluir profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, entre outros profissionais) devidamente treinados e credenciados para desempenharem a sua função.

Destaca-se que a compreensão e atitude dos profissionais de saúde primária em relação aos CP poderão melhorar, sendo para tal necessária a promoção de um plano educacional. As organizações de saúde devem investir na atualização dos profissionais de saúde em temas de CP e os políticos e decisores devem estar cientes de que os CP são uma parte nuclear da educação profissional contínua de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde.

Todo o sistema deve assim ser alicerçado num programa de formação específica pré e pós graduada em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma especialização pelas entidades competentes. Não se trata de uma insuficiente oferta formativa, mas sim a inexistência de condições que estimulem os profissionais para a formação e para enveredar por uma carreira nesta área do cuidar. A inexistência de um programa sistematizado de desenvolvimento de uma rede comunitária de serviços de cuidados paliativos, leva a que muitos destes profissionais, com formação avançada não coloquem em prática o saber adquirido.

Sendo estimado para Portugal uma ECCI por Centro de Saúde (DGS, 2010) e admitindo que cada ACES tenha uma Equipa Comunitária/Domiciliária de Cuidados Integrados, pode ser iniciada através deste recurso, a interligação com os serviços de CP e com os restantes serviços de apoio domiciliário existentes.

As EIHS CP a curto e médio prazo poderão prestar suporte de consultoria especializada às ECCI, devendo ser prevista a especialização de algumas destas em CP, com integração de mais profissionais de saúde especializados nesta área.

De destacar, no entanto, que a solução para esta tipologia de cuidados não assenta na simples manutenção de respostas híbridas, simultaneamente curativas e paliativas, nem se enquadra somente na Rede de Cuidados Continuados, essencialmente vocacionada para a recuperação global e a manutenção da funcionalidade do doente crónico. É também necessário considerar novas tipologias de internamento, para doentes com situações estabilizadas e de menor complexidade, que podem ser tratados com recursos paliativos de níveis inferiores, muitas vezes internados por critérios de dependência física ou social (sem cuidador informal, sem condições no domicílio). Estes doentes acabam por ter internamentos prolongados em Hospitais de agudos e não encontram resposta adequada nas restantes tipologias da rede por inexistência de vaga ou por não se justificar um internamento prolongado em Unidade de Cuidados

Paliativos, além de que o caráter evolutivo da doença e os tempos de espera também não favorecem internamento em estabelecimentos de reabilitação ou de longa duração.

Um outro tema de importante destaque, sendo o objetivo dos cuidados paliativos obter ou melhorar a qualidade de vida dos seus doentes, tornar-se-á cada vez mais necessária a avaliação e registo da eficiência dos diferentes tipos de cuidados com instrumentos validados e fiáveis, permitindo um melhor acesso a todos os doentes que beneficiarão de CP.

Um estudo alemão (Ostgathe C, 2010) revela porém que os doentes não oncológicos ainda são raros nas unidades de internamento de CP na Alemanha tal como em diversos países europeus, como no Reino Unido, Espanha e França, em que os doentes não oncológicos constituem 10% dos pacientes internados nas Unidades de CP, sendo esta percentagem mais elevada na Polónia, Países Baixos e Itália.

Portugal apresenta também dados semelhantes (Gonçalves F, 2013), em que 92,1% dos doentes em cuidados paliativos apresentam como diagnóstico principal uma doença oncológica, sendo a mais comum a colo-retal (15%).

Em doentes não oncológicos foi sugerido que a resposta negativa à pergunta "surpreender-me-ia a morte deste doente nos próximos 12 meses?" viesse a servir para a adoção de cuidados de apoio adequados (Sánchez CM, 2006). No entanto este critério é muito pouco específico e não pode ser usado de forma isolada para o internamento em unidades específicas de CP. O estado funcional é o melhor parâmetro para predizer a sobrevivência, independentemente da doença de base. Nos idosos, a deterioração funcional é o índice preditivo mais fiável da má evolução e mortalidade, independentemente dos diagnósticos clínicos (Applegate WB, 1990). Vários trabalhos demonstraram a utilidade da *Palliative Performance Scale* como índice preditivo de sobrevivência em doentes oncológicos e não oncológicos (Harrold J, 2005; Sánchez CM, 2006).

A aceitação natural da realidade biológica foi perdida e as pessoas são agora incapazes de chegar a um acordo relativamente à sua própria mortalidade. Uma consequência é que a morte se tornou institucionalizada. O contexto social para estas mudanças é o envelhecimento da população, uma diminuição da taxa de mortalidade e uma melhoria da sobrevivência dos grandes idosos.

As casas e as famílias são mais pequenas e menos parentes e familiares estão disponíveis para partilhar os cuidados. Muitas mulheres trabalham e existem mais emigração entre os membros familiares.

Pode alguma coisa ser feita para mudar o que é claramente uma situação não satisfatória? Nem todas as pessoas em fim de vida podem ser cuidadas no domicílio e algumas escolherão falecer no hospital ou numa unidade de cuidados paliativos. No entanto, uma parte dos admitidos poderia ser cuidado no domicílio se um melhor apoio fosse providenciado.

Realça-se portanto que o papel dos cuidadores ativos na fase final da vida de um doente deve ser reconhecido como uma contribuição individual e social essencial, em muito semelhante à que os pais prestam aos filhos menores. Neste sentido, devem ser promovidos os mecanismos de apoio legal e social que facilitam o seu esforço e disponibilidade efetiva.

Acredito pois que os cuidados domiciliários profissionalizados irão ganhar importância por diversas razões, desde a melhoria de cuidados de saúde, como pela evidência do interesse económico e político.

Como em todos os trabalhos de investigação, um estudo apenas não pode constituir prova. Seria importante a existência de trabalhos semelhantes para comparação de dados. As conclusões devem ser apoiadas pela consistência entre grupos de estudo de diferentes localizações, diferentes investigadores e diferentes períodos de tempo. Mais estudos são necessários para investigar as semelhanças e diferenças existentes nas diversas áreas bem como para encontrar soluções e possíveis melhorias da qualidade dos serviços prestados.

**The message of palliative care is that whatever the disease, however advanced it is, whatever treatments have already been given, there is always something which can be done to improve the quality of the life remaining to the patient.**

The IAHPC Manual of Palliative Care, 2013

## REFERÊNCIAS

- Administração Central de Serviços de Saúde (ACSS): Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2014, Lisboa, 2015.
- Administração Regional de Saúde do Centro (ARSC): Equipa Coordenadora Regional de Cuidados Continuados da Região Centro, Relatório de Actividades 2007. Coimbra, 2008.
- Administração Regional de Saúde do Centro (ARSC): Relatório de actividades 2012, Coimbra, 2012.
- Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Bjordal K, Jannert M, Kaasa S: Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 36(3); 2008: 217-227.
- Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S: Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliat Med* 18(7), 2004: 585-593.
- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N: Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care* 12(1); 1996: :5-11.
- Applegate WB, Blass JP, Williams TF. Instruments for the functional assessment of older patients. *New Engl J Med* 322; 1990:1207-1214.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP): Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos, Lisboa, 2006.
- Bruera E, Sweeney C: Palliative care models: international perspective. *Journal of Palliative Medicine* 5(2); 2002: 319-327.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J: Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of

- a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Soc* 55(7); 2007: 993–1000.
- Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA: Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life *J Palliat Med* 6(5); 2003: 715-724.
  - Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA): Model to Guide Hospice and Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. Ottawa, 2002.
  - Capelas ML: Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde* 2(1): 2009: 51-57.
  - Capelas ML: Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde* 3(2); 2010: 21-26.
  - Cartoni C, Brunetti GA, D’Elia GM, Breccia M, Niscola P, Marini MG, Natri A, Alimena G, Mandelli F, Foà R: Cost analysis of a domiciliary program of supportive and palliative care for patients with hematologic malignancies. *Haematologica/The Hematology Journal* 92(5); 2007: 666-673.
  - Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A: Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 21; 2007: 463–471.
  - Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, López-Lara F: Palliative Care Programs in Spain, 2000: A National Survey. *J Pain Symptom Manage* 24(2); 2002:245-251.
  - Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min SJ: The care transitions intervention: results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 166(17); 2006:1822-1828.
  - Comunidad de Madrid: La Comunidad de Madrid ofrece cuidados paliativos para pacientes de elevada complejidad. 06.02.2015. [Disponível em [www.madrid.org](http://www.madrid.org), Consultado a [13.02.2015]].

- Comunidad de Madrid: La Sanidad madrileña cuenta con cinco unidades de cuidados paliativos. 24/06/2008. [Disponível em [www.madrid.org](http://www.madrid.org), Consultado a [13.02.2015]].
- Diário da República Portuguesa, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, 1ª série, nº 172, 5 de Setembro de 2012.
- Direcção Geral da Saúde (DGS): Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Lisboa, 2005.
- Direcção Geral de Saúde (DGS): Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Lisboa, 2010.
- Doyle D, Woodruff R: The IAHPC Manual of Palliative Care, International Association for Hospice & Palliative Care Press, Houston, 2013, 3rd edition.
- Doyle D: Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/Palliative Care Service. International Association for Hospice & Palliative Care Press, Houston, 2009, 2<sup>nd</sup> edition.
- Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Reddy S, Walker P, Zhukovsky D, Knight P, Bruera E: Palliative Care Inpatient Service in a Comprehensive Cancer Center: Clinical and Financial Outcomes, J Clin Oncol 22(10); 2004: 2008-2014.
- Fabrício SCC, Wehbe G, Nassur FB, Andrade JI: Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. Rev Lat Am Enfermagem 12(5), 2004: 721-6.
- Fernandes R, Braun KL, Ozawa J, Compton M, Guzman C, Somogyi-Zalud E: Home-based palliative care services for underserved populations. J Palliat Med 13(4); 2010: 413-419.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S: Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. European Journal of Palliative Care 20(2); 2013: 86-91.



- Gamondi C, Larkin P, Payne S: Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 2. *European Journal of Palliative Care* 20(3); 2013: 140-145.
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J: Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos, Madrid, 2005.
- Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Minguell C, Rodríguez D, Esperalba J, Stjernswärd J, Geli M: Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage* 33(5); 2007: 584-590.
- Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, Borràs JM, de la Mata I, Castellsagué X: Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage* 31(6); 2006: 522-532.
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Stjernswärd J, Salvà A, Rius E: Spain: the WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 24(2); 2002:239-244.
- Gonçalves F, Almeida A, Antunes C, Cardoso A, Carvalho M, Claro M, Coimbra F, Diniz I, Fonseca B, Fradique E, Gonçalves E, Gonçalves F, Gonçalves M, Magalhães A, Pina P, Pires C, Silva P, Silva R, Silva R, Tavares F, Teixeira L: A cross-sectional survey of the activity of palliative care teams in Portugal. *Am J Hosp Palliat Care* 30(7); 2013:648-651.
- Goodwin DM, RGN, Higginson IJ, Myers K, Douglas AR, Normand CE: Effectiveness of Palliative Day Care in Improving Pain, Symptom Control, and Quality of Life. *J Pain Symptom Manage* 25(3); 2003:202–212.
- Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, Casarett D: Is the Palliative Performance Scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med* 8(3); 2005:503-509.

- Hearn J, Higginson IJ: Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 12(5); 1998: 317-332.
- Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G: Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in Sparsely Populated Region. *J Pain Symptom Manage* 33(5); 2007: 591-598.
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJ: Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 3(3); 2000: 287-300.
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, Douglas HR, Normand CE: Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 25(2); 2003: 150-68.
- Hughes SL, Weaver FM, Giobbie-Hurder A, Manheim L, Henderson W, Kubal JD, Ulasevich A, Cummings J: Effectiveness of team-managed home-based primary care: a randomized multicenter trial. *JAMA* 284(22); 2000:2877-2885.
- International Association For Hospice And Palliative Care (IAHPC), Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA): Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 22(4); 2008:300-302.
- Jang RW, Krzyzanowska MK, Zimmermann C, Taback N, Alibhai SMH: Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer. *J Natl Cancer Inst* 107(3); 2015.
- Kodama Y, Takita M, Kawagoe S, Hirahara S, Kimura Y, Onozawa S, Wada T, Nakano K, Kami M, Matsumura T, Yuji K: Retrospective Study on Home Care for Patients with Hematologic Malignancies. *Jpn J Clin Oncol* 39(9); 2009: 606–611.
- Kruse MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP: Cuidados Paliativos: uma experiência. *Rev HCPA* 27(2); 2007: 49-52.

- Maltoni M, Nanni O, Naldoni M, Serra P, Amadori D: Evaluation of cost of home therapy for patients with terminal diseases. *Curr Opin Oncol* 10(4); 1998: 302-309.
- Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, Sapeta P: O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care* 14(152); 2009: 32-38.
- Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A: Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care: An end-of-life, shared-care model. *Can Fam Physician* 54; 2008: 1703.e1-7.
- Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C: Palliative Care in the European Union, Brussels, 2008.
- Massimo L: Home care services and the role of "caregivers". *Minerva Pediatr* 53(3); 2001: 161-169.
- Meier DE, McCormick E: Palliative care: Benefits, services, and models of care, UpToDate, 2013. [Disponível em: [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com); Consultado a [31.01.2014]]
- Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC: Caracterização de cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia* 55(4); 2009: 365-374.
- Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y: Late Referrals to Palliative Care Units in Japan: Nationwide Follow-Up Survey and Effects of Palliative Care Team Involvement After the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manage* 38 (2); 2009: 191-196.
- Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier DE: Cost Savings With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med* 168 (16); 2008: 1783-1790.
- Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, Misawa T, Tsuneto S, Shima Y: The Current Status and Issues Regarding Hospital-based Specialized Palliative Care Service in Japanese Regional Cancer Centers: A Nationwide Questionnaire Survey. *Jpn J Clin Oncol* 42(5); 2012: 432-441.

- National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, USA, 2013, 3<sup>rd</sup> edition.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE): Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, The Manual. London, 2004.
- Neto IG, Marques AL, Gonçalves E, Domingos H, Feio M: Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa, Ordem dos Médicos, Lisboa, 2013.
- Niscola P, Fabritiis P, Cartoni C, Romani C, Sorrentino F, Dentamaro T, Piccioni D, Scaramucci L, Giovannini M, Amadori S, Mandelli F: Home care management of patients affected by hematologic malignancies: a review. *Haematologica* 91(11); 2006: 1523-1529.
- Nural N, Hintistan S, Gürsoy AA, Duman EN: The Effect of Home Healthcare on Quality of Life in Patients Diagnosed With Gastrointestinal Cancer. *Gastroenterology Nursing* 32(4); 2009: 273-283.
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaerther J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R. Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med* 25(2); 2011:148-152.
- Peters L, Sellick K: Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 53(5); 2006: 524–533.
- Radbruch L, Payne S et al (Board of directors of the European Association for Palliative Care): White Paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 16(6); 2009: 278-289.
- Radbruch L, Payne S et al (Board of directors of the European Association for Palliative Care): White Paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care* 17(1); 2010: 22-33.
- Rosenquist A, Bergman K, Strang P: Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients: a population-based study. *Palliat Med* 13; 1999: 393-397.

- Sánchez CM, Elustondo SG, Estirado A, Sánchez FV, Cooper CGR, Romero AL, Otero A, Olmos LG: Palliative Performance Status, Heart Rate and Respiratory Rate as Predictive Factors of Survival Time in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 31(6); 2006: 485-492.
- St Christopher's Group: Creative partnerships that count St Christopher's annual review 2010/11. London, 2011. [Disponível em: [www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk); Consultado a [13.02.2015]].
- St Christopher's Group: St Christopher's Home Care, Information for patients and their carers at home. London, 2013. [Disponível em: [www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk); Consultado a [13.02.2015]].
- Tavares FAG, Barbosa A: Acuidade Prognóstica Em Fim De Vida – Valor Preditivo De Quatro Métodos Na Estimativa De Sobrevida De Doentes Oncológicos De Um Hospital Central E Universitário Português. Faculdade Medicina Lisboa, Universidade de Lisboa, 2010.
- Thorpe G: Enabling more dying people to remain at home. *BMJ* 307; 1993: 915-918.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI): Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Lisboa, 2010.
- Weissman DE, Meier DE: Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. *J Palliat Med* 14(1); 2011:17-23.
- World Health Organization (WHO). National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. WHO, Geneva, 2002, 2<sup>nd</sup> edition.
- Zimmermann C, Riechelmann R, Kryzanowska M, Rodin G, Tannock I: Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 299(14); 2008:1698-1709.

## ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

EMA BASTARDO MASSA

Rua António Bessa Leite – 856, hab.51

4150-072 Porto

Ex. Ma. Senhora

Dra. Lurdes Sá

MI Directora Clínica do

Hospital de Cantanhede, Arcebispo João Crisóstomo

Assunto: Pedido de Autorização da realização de projecto de investigação

EMA BASTARDO MASSA, portadora do cartão de cidadão número 13023308 0220, com data de validade 20/11/2015, residente em Rua António Bessa Leite – 856, hab.51, 4150-072 Porto; com cédula profissional da Ordem dos Médicos número 51406, a cumprir o internato de Medicina Geral e Familiar na UCSP de Cantanhede - Extensão de Angã, vem muito respeitosamente, requerer a V. Ex.ª, se digne autorizar a realização de um projecto de investigação, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade do Porto, na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Cantanhede.

Com este trabalho pretende-se avaliar a viabilidade da prestação de cuidados paliativos em regime domiciliário, de forma a permitir uma melhor acessibilidade a este tipo de cuidados. Para tal, serão averiguados os motivos de internamento na Unidade e a justificação para o prolongamento do mesmo, através da consulta do processo clínico de cada doente internado.

A recolha de dados terá uma duração aproximada de 2 meses e ocorrerá sob a tutela da Sra. Dra. Maria de Lourdes Pinhal, na qualidade de co-orientadora, sendo o Sr. Prof. Dr. Ferraz Gonçalves, Director Clínico da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO-Porto o orientador.




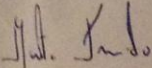
Pede deferimento,

Respeitosamente

Porto, 30 de Setembro de 2013

## ANEXO II – AUTORIZAÇÃO INICIAL DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO



			
<b>CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO</b>			
<p>HAJCS#1d# 00094 24-01-14</p> <p>Ema Bastardo Massa Rua António Bessa Leite – 856, hab. 51 4150-072 Porto</p>			
V/Ref#	Data	N/ Ref#	Data
<p><b>Assunto: Pedido de autorização de realização de projeto de investigação</b></p>			
<p>Informa-se V. Ex<sup>a</sup> que o Conselho de Administração do Hospital João Crisóstomo, deliberou aprovar o seu pedido nos termos do parecer da Comissão de Ética para a Saúde desta Instituição, que a seguir se transcreve:</p> <p>“Foi decidido solicitar à investigadora o envio do projeto de investigação, nomeadamente com atenção aos seguintes temas: objetivo, metodologia e métodos, a fim de ser dado o parecer final.”</p>			
<p>Com os melhores cumprimentos,</p>			
<p> O presidente do conselho de administração do HAJC</p> <p> (Aurélio Rodrigues)</p>			
<p>R. Padre Américo · 3060-186 Cantanhede · Tlf. 231 419 210 · Fax 231 419 219 geral@hdcantanhede.min-saude.pt · www.hdcantanhede.min-saude.pt</p>			

### ANEXO III – FORMULÁRIO PARA COLHEITA DE DADOS

## Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### 4º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

### Formulário para Colheita de Dados

Estudo relativo à Avaliação da Possibilidade de Acompanhamento Paliativo, em Regime Domiciliário, de Doentes Internados na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo, Cantanhede.

Os dados contidos no formulário são anónimos e confidenciais. Destinam-se exclusivamente a fins de investigação científica.

#### A – Caracterização Socio-Demográfica

1. Número de Processo Hospitalar: \_\_\_\_\_
2. Data de Nascimento: \_\_\_\_\_
3. Género:      Masculino      ☐  
                         Feminino      ☐
4. Estado Civil: Solteiro(a)      ☐  
                         Casado(a)/União de Facto      ☐  
                         Viúvo(a)      ☐  
                         Separado(a)/Divorciado(a)      ☐
5. Residência: Casa própria      ☐  
                         Lar de Idosos      ☐  
                         Outra: \_\_\_\_\_
6. Agregado Familiar (nº e parentesco): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

B – Caracterização do Historial Médico

7. Diagnóstico Motivador de CP: \_\_\_\_\_

8. Duração da doença (meses): \_\_\_\_\_

9. *Palliative Performance Scale*: \_\_\_\_\_

10. Tratamento domiciliário prévio: Sim ☐ Não ☐

C – Caracterização do Internamento Atual

11. Origem da Referenciação: Hospital Geral ☐  
Centro Oncológico ☐  
CSP ☐  
Outro \_\_\_\_\_

12. Motivo de Referenciação: Controlo sintomático ☐  
Continuidade de tratamento ☐  
Ensino de procedimentos ao cuidador ☐  
Incapacidade/Inexistência de Cuidador/ ☐  
Descanso do Cuidador  
Outro \_\_\_\_\_

13. Duração do atual internamento (dias): \_\_\_\_\_

14. Dia de internamento de alta clínica possível: \_\_\_\_\_

## ANEXO IV – ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS)

Escala PPS versão 2 e seus níveis.

(tradução para a língua portuguesa por *Vitoria Hospice Society*, 2009). Adaptado de Tavares FAG, 2010.

Nível PPS (%)	capacidade de deambular	actividade e evidência de doença	auto-cuidados	ingestão oral	nível de consciência
100	total	actividade e trabalho normais sem evidência de doença	totais	normal	total
90	total	actividade e trabalho normais alguma evidência de doença	totais	normal	total
80	total	actividade normal com esforço sem evidência de doença	totais	normal ou reduzida	total
70	reduzida	incapaz de trabalho normal doença significativa	totais	normal ou reduzida	total
60	reduzida	incapaz de hobbies/actividade doméstica; doença significativa	ajuda ocasional	normal ou reduzida	total ou confusão
50	sobretudo sentado / deitado	incapaz de qualquer trabalho doença muito marcada	ajuda parcial	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
40	sobretudo na cama	incapaz da maioria das actividades doença muito marcada	com ajuda	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
30	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
20	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	minima /pequenos golos	total ou sonolento +/- confusão
10	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	apenas cuidados à boca	sonolento ou coma +/- confusão
0	morto	-	-	-	-

Instruções: o nível PPS é determinado da esquerda para a direita no sentido de se encontrar a linha horizontal que melhor descreva a situação. Começando na coluna mais à esquerda vai-se descendo até ser encontrado o nível que se adequa à capacidade de deambular. Seguidamente, e partindo da mesma linha, toma-se em consideração a coluna "actividade e evidência de doença", descendo-se se necessário ao longo dessa coluna até ser encontrada a melhor descrição para o grau de actividade mantida e sinais de doença e assim sucessivamente.